



# BioLaw Journal

## Rivista di BioDiritto

1 21



**Editoriali || Vaccines and solidarity**  
**A.I. and fundamental rights**  
**Focus || Fra biologico e artificiale**  
**Saggi e commenti**

The online Journal about law and life sciences

# BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

**Editor in chief:** Carlo Casonato

**Steering Committee:** Roberto Bin, Antonio D'Aloia, Alessandro Pajno

**Scientific Committee:**

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Maria Chiara Carrozza, Paolo Carrozza (†), Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Cingolani, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Silvio Garattini, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Hennette-Vauchez, Juan Alberto Lecaros, Sheila McLean, Laura Palazzani, Marco Pandolfi, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna Maria Poggi, Carlo Alberto Redi, Fernando Rey Martinez, Stefano Rodotà (†), Carlos Maria Romeo Casabona, Amedeo Santosuosso, Stefano Semplici, Paula Siverino Bavio, Mariachiara Tallacchini, Chiara Tripodina, Gianni Tognoni, Paolo Veronesi, Umberto Veronesi (†), Paolo Zatti.

**Associate Editors:** Lucia Busatta and Marta Tomasi

**Editorial Boards:**

**Trento:** Lucia Busatta, Marta Fasan, Antonio Iannuzzi, Ilja Richard Pavone, Simone Penasa, Ludovica Poli, Elisabetta Pulice, Carla Maria Reale, Marta Tomasi.

**Ferrara:** Paolo Veronesi, Giuseppina Barcellona, Fabio Ferrari, Migle Laukyte, Benedetta Liberali, Nicola Lucchi, Irene Pellizzone, Silvia Zullo

**Parma:** Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Maria Chiara Errigo, Simone Gabbi, Valentina Gastaldo, Gabriele Maestri, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Giovanna Razzano, Lucia Scaffardi, Michele Tempesta, Paola Torretta, Veronica Valenti.

Email: [biodiritto@gmail.org](mailto:biodiritto@gmail.org)  
Website: [rivista.biodiritto.org/ojs](http://rivista.biodiritto.org/ojs)

**Peer review system:** All academic articles that are submitted to *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto* are subject to a double blind peer review. Referees remain anonymous for the author during the review procedure and the author's name is removed from the manuscript under review.

March 2021  
ISSN 2284-4503  
© Copyright 2021



Università degli Studi di Trento  
Via Calepina, 14 – 38122 Trento  
Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014



In collaborazione con



**Front cover:** Graphic project based on “Tomba del tuffatore”, Paestum, 5<sup>th</sup> century b.C., on permission nr. 15/2014 by Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo – Soprintendenza per i Beni Archeologici di SA, AV, BN e CE.

**Cover design:** Marta Tomasi

## BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto n. 1/2021

### Table of contents

<b>Global Solidarity in COVID-19 Vaccine Distribution</b> .....	1
<i>Lori Bruce</i>	
<b>“Getting the Future Right – Artificial Intelligence and Fundamental Rights”. A view from the European Union Agency for Fundamental Rights</b> .....	7
<i>Oreste Pollicino</i>	
<b>ESSAYS – SAGGI</b>	
<b>Criteri di priorità per l’allocazione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia da CoViD-19</b> .....	13
<i>Antonio Rimedio</i>	
<b>Il diritto di partecipazione dell’adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute</b> .....	39
<i>Massimo Foglia</i>	
<b>Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra <i>Cross Border Reproductive Care</i>, pluralismo giuridico e genetica</b> .....	55
<i>Tullia Penna</i>	
<b>Quando si dice <i>non più</i>. Ragionando sugli artt. 5, comma, 1 e 6, commi 1 e 3 della Legge n. 40/2004</b> .....	75
<i>Franca Meola</i>	
<b>Tra tutela della salute e rispetto dell’autonomia. La libertà di autodeterminazione femminile nella scelta della modalità del parto</b> .....	105
<i>Francesca Poggi</i>	
<b>Gestazione per altri: corpi riproduttivi tra biocapitale e biodiritto</b> .....	119
<i>Emma Capulli</i>	
<b>Genere e detenzione. Le aporie costituzionali di fronte a una “doppia reclusione”</b> .....	139
<i>Anna Lorenzetti</i>	
<b>I dati genetici tra dimensione individuale e collettiva</b> .....	165
<i>Lorenzo Marilotti</i>	
<b>Nudging and COVID-19: Behavioural Insights as Policy Tools in the Fight Against the Virus</b> .....	191
<i>Giorgia Dal Fabbro</i>	

<b>La scuola nel conflitto Stato-Regioni tra TAR e leale collaborazione. Il sistema istruzione alla prova dell'emergenza sanitaria da COVID-19</b> .....	221
<i>Paolo Maci</i>	
<b>Principi costituzionali e scelte di fine vita</b> .....	239
<i>Adriana Apostoli</i>	
<b>The <i>death of death</i>. Il far west della cryopreservation nel diritto pubblico comparato</b> .....	255
<i>Giuseppe di Genio</i>	
<b>COMMENTARIES – NOTE A SENTENZA</b>	
<b>La nozione di accanimento terapeutico alla luce del “caso Marasco” e i problemi ancora aperti</b> .....	267
<i>Lavinia Del Corona</i>	
<b>PERSPECTIVES – PROSPETTIVE</b>	
<b>Polizze assicurative a tutela dei partecipanti alle sperimentazioni cliniche dei medicinali ed esclusione dei danni concausati da infezione da Covid-19</b> .....	285
<i>Carlo Moreschi, Daniele Rodriguez, Anna Aprile</i>	
<b>ARTIFICIAL INTELLIGENCE AND LAW – FOCUS ON</b>	
<b>Fra biologico e artificiale: cominciamo a pensarci</b> .....	293
<i>Carlo Casonato, Lorenzo Pavesi, Paolo Traverso</i>	
<b>Tra silicio e carbonio: le macchine saranno sempre stupide?</b> .....	295
<i>Salvatore Amato</i>	
<b>Che cosa ci spaventa nell'intelligenza artificiale?</b> .....	303
<i>Paolo Costa</i>	
<b>Artificial Intelligence: ethical and social considerations</b> .....	307
<i>Francesco Corea</i>	
<b>L'etica del potenziamento artificiale</b> .....	315
<i>Sarah Songhorian</i>	
<b>Macchine e motivi. Annotazioni filosofiche sulla sfera motivazionale dell'intelligenza artificiale</b> .....	321
<i>Carlo Brentari</i>	
<b>Naturale, artificiale e virtuale: il fenomeno complesso della vita</b> .....	329
<i>Lucia Galvagni</i>	

<b>Quale formazione per la ricerca interdisciplinare? .....</b>	<b>337</b>
<i>Giovanni Pascuzzi</i>	
<b>Embryos, Organoids and Robots: “legal subjects”? .....</b>	<b>345</b>
<i>Federico Gustavo Pizzetti</i>	
<b>Artificial and Biological Neurons: Interdisciplinary Issues and Future Perspectives. White Paper .....</b>	<b>353</b>
<i>Davide Bazzanella, Giorgia Bincoletto, Monica Consolandi, Marta Fasan, Francesca Gennari, Federico Carmelo La Vattiata, Luca Rinaldi, David Roccaro, Clara Zaccaria</i>	
 <b>ARTIFICIAL INTELLIGENCE AND LAW</b>	
<b>Towards an “Algorithm Constitutional by Design” .....</b>	<b>381</b>
<i>Giovanna De Minico</i>	



## Global Solidarity in COVID-19 Vaccine Distribution

Lori Bruce

*Interdisciplinary Center for Bioethics, Yale University. Bioethics Program (joint program with Clarkson University), Mount Sinai School of Medicine.*

**W**hat happens when a tidal wave overwhelms the shore? When its havoc redraws the coastal landscape and its rage eradicates our fictitious notions of stability?

In 2005, the force of a 9.0 magnitude earthquake caused shockwaves to radiate over 3,500 km from its epicenter. Within hours, the force of the shockwaves obliterated coastlines, destroying property and drowning people in at least 10 countries. Millions lost their homes, and over 150,000 people died. In short, the earthquake shattered lives, upended economies, and threw entire countries into mourning. The COVID-19 pandemic is exponentially more damaging, having already killed over 2.2 million people worldwide.

COVID-19 is also decimating economies. According to the World Bank it is causing «the deepest recession since the Second World War, with the largest fraction of economies experiencing declines in per capita output since 1870 [... and will] tip millions of people into extreme poverty»<sup>1</sup>. Due to this economic disruption, along with mask noncompliance, limited public health funding, vaccine scarcity, and agile variants, COVID-19's shockwaves will continue to disrupt for decades.

<sup>1</sup> World Bank, *COVID-19 to Plunge Global Economy into Worst Recession since World War II*, June 8, 2020, <https://www.worldbank.org/en/news/press-release/2020/06/08/COVID-19-to-plunge-global-economy-into-worst-recession-since-world-war-ii>.

2020 – a year which upended everything – affirmed the global community's failure to plan for a pandemic. Warnings were unheeded and careful plans were forgotten or neglected. Policy-making on COVID-19 resource allocation further marginalized our most vulnerable, resulting in vastly disproportionate death rates by racial affiliation, and vaccine purchasing plans which snub poorer countries. While we are all in this storm together, our ships look very different. WHO Director-General Tedros Adhanom Ghebreyesus's recent statement could not be more poignant: «The world is on the brink of a catastrophic moral failure»<sup>2</sup>. Yet we have a chance – today – to commit to more inclusive policymaking. 2021 begs for solidarity.

### Renewal

To confront our upcoming challenges, we must first renew ourselves by taking time to honor the lives – and hopes and dreams – we have lost over the past year. We must mourn those who died of COVID-19 to uphold their memory, and we must acknowledge other personal, unexpected trials: the weddings and funerals we could not attend, the job we may have lost, the loved ones overwhelmed with anxiety and depression. Our grieving will permit us to move past our shock, anger, remorse and guilt to reclaim our energy. Next, we must dismiss the notion that COVID-19 brings new ethical challenges. COVID-19's conflicts are wearily recurrent: public health versus the individual; physician paternalism versus the rights of patients; allocation of scarce resources; racism; and global equity. COVID-19's uniqueness relates to its reach, as nearly all inhabitants

<sup>2</sup> Reuters Staff, *World is on the brink of a 'catastrophic moral failure' on vaccines – WHO chief*, in *Reuters*, Jan. 18, 2021, <http://bbc.in/3kfy6A>.

of the planet are threatened. COVID-19 is also distinctively wily: its rapidly morphing variants threaten vaccine efficacy. COVID-19 is an enduring earthquake, capable of regeneration.

### A Call for Solidarity

World leaders from German Chancellor Angela Merkel to US Chief Medical Advisor Anthony Fauci and WHO Director-General Tedros Adhanom Ghebreyesus have all called upon the notion of solidarity. Tedros called on solidarity to «be at the centre of our efforts to defeat COVID-19»<sup>3</sup>; Merkel called on solidarity and empathy as the only way to get through this crisis<sup>4</sup>; and Fauci underscored the US's solidarity to the global community in mitigating the impact of COVID-19<sup>5</sup>.

Solidarity is considered by Prainsayck and Buyx to be «enacted commitments to accept costs to assist others with whom a person or persons recognise similarity in a relevant respect»<sup>6</sup>. «Enacted commitments» underscore the requisite for repeated action; solidarity is not mere words, nor is it a handful of good-hearted acts. Solidarity is steady commitment. It also requires empathy, as it depends on emphasizing similarity. And be-

cause the impetus for action lies within commonality, solidarity is egalitarian<sup>7</sup>. Our solidaristic goals, therefore, are as follows.

### Identify the Origins of COVID-19

First, the international community must press China for increased truth and transparency related to the origins of COVID-19<sup>8</sup>. Metzl rightly highlights the criticality of this effort: if the origin of COVID-19 is a zoonotic outbreak, we need to strengthen our abilities to monitor and contain future outbreaks. But if the origin was a biohazard lab, we must develop meaningful rules and safeguards. Because either path requires distinct work and intense global coordination, understanding COVID-19's origins are necessary. Pressing China is never without cost, yet solidarity calls us to diligently prepare for future global public health threats.

### Supply Vaccines to all Countries

In some countries, Olympic athletes are already receiving – or are prioritized to receive – COVID-19 vaccines to solidify their participation in the upcoming Tokyo games<sup>9</sup>. The IOC and Canadian

<sup>3</sup> World Bank, *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 – 18 March 2020*, Mar 18, 2020, <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19--18-march-2020>.

<sup>4</sup> T. MURRAY, *Merkel calls for 'solidarity' as Germany prepare for partial lockdown*, CGTN, Oct. 31. 2020. <https://newseu.cgtn.com/news/2020-10-30/Merkel-calls-for-solidarity-as-Germany-prepare-for-partial-lockdown-UZvf32aOw8/index.html>.

<sup>5</sup> US HHS, *Dr. Anthony S. Fauci Remarks at the World Health Organization Executive Board Meeting*, in US Dept Health and Human Services website, Jan 21, 2021, <http://bit.ly/3keEciW>.

<sup>6</sup> A. KOLERS, *Solidarity and similarity: what kind of "we" are we, and why does it matter?*, in *J. Medical Ethics*, July 21, 2020, <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2020/07/21/solidarity-and-similarity-what-kind-of-we-are-we-and-why-does-it-matter>.

<sup>7</sup> P. WEST-ORAM, *Solidarity is for other people: identifying derelictions of solidarity in responses to COVID-19*, in *Journal of Medical Ethics*, 47, 2, 2021, 65-68. <https://jme.bmj.com/content/47/2/65>.

<sup>8</sup> J. METZL, *Beijing Must Come Clean About COVID-19 Origins*, in *Newsweek*, Jan. 22, 2021, <https://www.newsweek.com/beijing-must-come-clean-about-covid-19-origins-opinion-1563524>.

<sup>9</sup> R. NAIR, A. SRIRAM, *No queue-jumping says IOC chief, as nations mull vaccines for athletes*, in *Reuters*, Jan 27, 2021, <https://reut.rs/2NUf58P>.

Olympians have rightly condemned queue-jumping within a country's borders<sup>10</sup>, but such declarations are marginally effective; an unyielding international stance is warranted against such nonsensical distribution. And even if a country's athletes receive doses after their healthcare workers and the vulnerable, this prioritization is still immoral in light of today's circumstances. How could we tolerate unvaccinated healthcare workers and vulnerable groups across a nearby border while some of the healthiest people on the planet – competitive skateboarders and baseball players – receive doses in the name of spectator pleasure?

Other egregious examples of vaccine distribution abound. In the US, wealthy Internet-savvy individuals are traveling hundreds of miles to poach doses allocated for marginalized communities<sup>11</sup>. Other countries have also seen similar abuse. Meanwhile, Israel is markedly ahead of the world in vaccinating their citizens – including their Olympians – while they have provided no vaccines to their occupied Palestinian neighbors. Despite international urging, Israeli officials have declined to aid the Palestinians through vaccination distribution<sup>12</sup>. Such vaccine nationalism – the prioritization of only one's own citizens – is a gross violation of solidarity, and poses, in Tedros' words, the exacerbation of global inequalities<sup>13</sup>. Solidarity requires wealthier countries to facilitate vaccine delivery to poorer countries. While vaccine rollout is already underway, it is not too late to move toward greater equity. Article 15 of

UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights addresses benefit-sharing<sup>14</sup>. «Benefits resulting from any scientific research and its applications should be shared with society as a whole and within the international community, in particular with developing countries». Even if countries are not current members of UNESCO, they are still morally obligated to participate in benefit-sharing.

Experts have largely agreed that vaccines should first go to health care workers and the fragile (the elderly and the medically compromised). We must make this prioritization schema a global one: administer doses to all health care workers and fragile populations – across the globe – before any others become recipients. Even if countries have received their vaccines they can still reallocate them. For instance, wealthy nations who signed pre-purchase agreements with Pfizer, Moderna, Johnson & Johnson, and BioNTech pharmaceuticals could donate a portion of their doses to COVAX, a global initiative to increase equitable access to COVID-19 treatment, testing, and vaccines.

During renewed contract negotiations with pharmaceutical companies, nations can also drive terms promoting equitable global distribution. Powerful nations can also promote the relaxation of licensing restrictions to promote widespread production.

<sup>10</sup> G. TÉTRAULT-FARBER, *Canadian Olympians against skipping COVID-19 vaccine line*, in *Reuters*. Jan. 29, 2021, <http://reut.rs/3pJRmFF>.

<sup>11</sup> E. ROSENTHAL, *Yes, It Matters That People Are Jumping the Vaccine Line*, in *NY Times*, Jan 28, 2021, <https://nyti.ms/3aH5mf2>.

<sup>12</sup> S. STUB, *1 Border, 2 Tales of Vaccinations*, in *US News and World Report*, Jan. 28, 2021,

<https://www.usnews.com/news/best-countries/articles/2021-01-28/plight-of-palestinians-reflect-global-vaccination-inequity-un-says>.

<sup>13</sup> M. BERGER, *The vaccine feud between Europe and AstraZeneca, explained*, in *Washington Post*, Jan 30, 2021, <http://wapo.st/3dGxS2n>.

<sup>14</sup> UNESCO, *Universal declaration on bioethics and human rights*, October, 2005, <http://bit.ly/2ZFa1rB> (accessed 25 Jan 2021).

Tedros reminds us that a «me-first approach [to vaccines]»<sup>15</sup> is not only immoral, it also disempowers wealthy countries. «As long as the coronavirus is raging unchecked somewhere in the world, it is a potential threat everywhere in the world»<sup>16</sup>. When communities are not vaccinated, and spike proteins mutate, some people can still become quite sick, or die, since the new variants may be less responsive (or unresponsive) to the vaccine. New strains are already found across the globe, endangering the health of even those who have already received a vaccine. In South Africa, The Novavax vaccine's effective rate drops nearly 40% (to 49%) when compared to the vaccine's response during its UK trial<sup>17</sup>. The effective rate of the single-dose Johnson & Johnson vaccine dropped 15% (to 57%) in response to the new strain when compared to its response rate in the United States<sup>18</sup>. It is better then, to tamp down on the coronavirus everywhere, as much as possible, as soon as possible, for the betterment of wealthy countries as well as poorer countries. Whether is it for self-interest or the greater good, a timely global distribution is a public health imperative.

### Support Survivors of COVID-19

Solidarity also requires a commitment to the COVID-19 survivors whose lives are still upended. Of the 56.8 million who survived, many

face an uncertain future. A recent post-discharge survey by Halpin et al (2020) found breathlessness, psychological distress, fatigue, and clinically significant worsening in quality of life as common sequelae at 7 weeks discharge from a UK hospital<sup>19</sup>. And, since COVID-19 is «a truly multisystem disease», the authors warn of future complications across a plethora of survivors' systems, including cardiac, renal, endocrine, gastrointestinal, nervous and musculoskeletal<sup>20</sup>. Much is unknown about COVID-19's long-term consequences, but long-term rehabilitation needs to be multidisciplinary. While such care may be feasible in wealthier countries, others will not be so fortunate. This is one more reason to support global vaccination.

### Combat Disinformation Campaigns

We must also fight a parallel virus: that of misinformation. Anti-vaccination groups and conspiracy theorists are working against recovery efforts. A California vaccination site suffered a temporary shut-down after maskless protesters blocked access to people trying to receive doses<sup>21</sup> and a conspiracy-believing pharmacist destroyed 57 vials – more than 550 doses – of the Moderna vaccine<sup>22</sup>. Elsewhere, some progress has been made: in France, the number of vaccine skeptics nearly dropped in half after lock-down, and polls indicate vaccine opposition

<sup>15</sup> N. AIZENMAN, 'Everything Broke': Global Health Leaders On What Went Wrong In The Pandemic, in NPR, Jan. 25, 2021, <http://n.pr/3bK3MbV>.

<sup>16</sup> *Ibid.*

<sup>17</sup> E. CALLAWAY, S. MALLAPATY, *Novavax offers first evidence that COVID vaccines protect people against variants*, in *Nature*, Jan. 29, 2021, <https://www.nature.com/articles/d41586-021-00268-9>.

<sup>18</sup> Johnson & Johnson, *Johnson & Johnson Announces Single-Shot Janssen COVID-19 Vaccine Candidate Met Primary Endpoints in Interim Analysis of its Phase 3 ENSEMBLE Trial*, Jan 29, 2021, <http://bit.ly/3pFjnhz>.

<sup>19</sup> S.J. HALPIN, C. MCLIVOR, G. WHYATT, A. ADAMS, O. HARVEY, L. MCLEAN, M. SIVAN, *Post discharge symptoms and rehabilitation needs in survivors of COVID-19-19 infection: A cross-sectional evaluation*, in *Journal of medical virology*, 2020.

<sup>20</sup> *Ibid.*

<sup>21</sup> J. WILLIAMS, *Los Angeles vaccination site temporarily shut down by protesters*, in *The Hill*, Jan 30, 2021, <https://bit.ly/3kfploA>.

<sup>22</sup> V. ROMO, *Pharmacist Arrested, Accused Of Destroying More Than 500 Moderna Vaccine Doses*, in NPR, Dec. 31, 2020, <http://n.pr/3sm6nz4>.

has dropped in other countries, too<sup>23</sup>. Even with this positive report, policymakers must continue to fight the battle against misinformation and conspiracies.

### Promote Meaningful Inclusion

Finally, solidarity requires inclusion. In many ways, policymaking in response to COVID-19 highlighted the disconnect between policymakers and the communities impacted by their policies. Policymakers may not live in multigenerational homes, so they may not understand how policy needs to adequately protect many vulnerable family members. Policymakers do not tend to have disabilities, so they may not understand how policy needs to allow caretakers in hospitals for people who depend on 24x7 support. Policymakers are rarely subjected to racial bias, so they are challenged when codifying protections for immigrants and people of color. And policymakers do not live paycheck-to-paycheck, and they are more likely to be able to work from home, so they are unlikely to experience crowded working

conditions or poor ventilation. Their ability to afford to social-distance means they are unfamiliar with the circumstances of many communities with higher exposures. Policy goals are only achievable when diverse voices can inform policymakers of real-world challenges.

Let us recommit to inclusion in 2021. Include diverse voices at the policymaking table by inviting community representatives<sup>24</sup> and interdisciplinary voices, including people of color and people with disabilities. Similarly, at the global level, wealthy member-states of the United Nations must include less-wealthy member-states in transnational agreements. Through such actions, we uphold the universal concept of dignity, and without such actions, we fail.

In closing, we must move past COVID-19, and quickly: we are well overdue in our responses to climate change, the plight of the Uighurs, and many other troubling global developments. We must approach 2021 with strong action grounded in solidarity. We can look back at this time, and be proud of our actions, and set an example for generations to come – but only if we unite in purposeful solidarity.

<sup>23</sup> V. WALDERSEE, *Could the new coronavirus weaken 'anti-vaxxers'?*, in *Reuters*, April 11, 2020, <https://www.reuters.com/article/us-health-coronavirus-antivax-idUSKCN21T089>.

<sup>24</sup> L. BRUCE, *Invasive Pediatric Procedures by Physicians-in-Training: Recommendations on Consent and Oversight by a Community Bioethics Forum*, 2015, <https://bit.ly/2NR0mvk>.



## “Getting the Future Right – Artificial Intelligence and Fundamental Rights”. A view from the European Union Agency for Fundamental Rights

Oreste Pollicino

Full Professor of Constitutional Law, Bocconi University and Member of the Executive Board, European Union Agency for Fundamental Rights, Vienna.

As the section that is special issue of *BioLaw Journal* dedicates to AI & Law since one year shows, the relationship between artificial intelligence along with digital technologies more broadly, and (the protection of) fundamental rights is one of the most interesting and complex fields for legal investigation and legal imagination in current research.

Aside from this legal investigation (and imagination), there is also, at the same time, an increasing need to address the “law in action” aspect to that relationship. More specifically, in my opinion, we have to reflect from an institutional viewpoint on what the right balance is between different (political, judicial or technical) stakeholders and authorities when engaging with the issue of the protection of fundamental rights in the digital age.

More specifically, it is necessary to counterbalance the increasing role (and power) of the courts within our increasingly digitalised and interconnected societies.

This increase – one might view it as a kind of “digital judicial globalisation” – can be explained in at least as follows.

<sup>1</sup> I take the liberty of citing my forthcoming book: O.POLLICINO, *Protection of Fundamental Rights on the*

The main (substantive) reason focuses on the traditional gap between law and technology, where law lags behind technological advances. The burden of making up for this inevitable legislative inertia – at national and supranational level – falls heavily on the shoulders of the courts. In order to explain the link between the two, it could be argued that the large-scale implementation of automated technologies has the potential to cause a further transmutation in fundamental rights protection – and consequently the role of courts in overcoming legislative inertia. In addition to the changes already caused by the shift from the world of atoms to the world of bits, where constitutionalism becomes «digital constitutionalism»<sup>1</sup> and power is relocated among different actors in the information society, this relationship between algorithms and the courts leads judicial activism to play a predominant role in the information society.

However, such a role must not be exclusive and must be complemented, if not by political authorities (which may be gripped by inertia), then at least by technical bodies, such as the various EU agencies and, more specifically, the European Union Agency for Fundamental Rights (FRA), on the Executive Board of which I have the privilege to serve. The non-judicial nature and functions of the FRA mirror its essential role in promoting and protecting human rights (also) in the Internet era. The FRA promotes digital awareness campaigns and can play an important role in preventing violations of rights in digital settings. At the same time, it is able to complement the remedies available through the courts, as the courts are not necessarily able to restore the *status quo ante* in every case, and in some cases are not easily accessible for minorities or the vulnerable. In

*Internet. A Road Towards Digital Constitutionalism?*, forthcoming, Oxford, 2021.

other words, this an emerging model for the comprehensive technical promotion of fundamental rights in the light of technological challenges, which represents an alternative to the judicial, often fragmented, reaction to violations. This is the theoretical and institutional backdrop against which the recent (December 2020) FRA report “Getting the Future Right Artificial Intelligence and Fundamental Rights” must be contextualised.

The key findings of the report are organised into two parts. The first general part deals with the protection of fundamental rights in relation to artificial intelligence. The second part considers three horizontal sectors: non-discrimination, data protection and access to justice. It is worth observing that the report only considers the challenges for human dignity, the right to social security and social assistance, the right to good administration (mostly relevant for the public sector) along with consumer protection (particularly important for businesses). However, there is no mention to the challenges for freedom of expression or political rights.

#### **A) Safeguarding fundamental rights: scope, impact assessments and accountability**

*Considering the full scope of fundamental rights with respect to AI*

The first aspect that any regulations adopted in the area of AI must take account of is their impact on fundamental rights as enshrined in the Charter and the EU Treaties. This general statement obliges the EU and Member States to rely on “robust evidence concerning AI impact on fundamental rights” so as to ensure that any restrictions of certain fundamental rights respect the principles of necessity and proportionality. This is a primary safeguard in the field of law and

technology where the novel nature of technology means that there may not necessarily be any evidence or case studies for assessing the necessity or proportionality of any limitation on fundamental rights and freedoms. Another challenge is how to define AI, which needs to be updated in line with technological developments.

Within this framework, relevant safeguards must be put in place by law in order to ensure effective protection against arbitrary interference with fundamental rights, as well as ensuring legal certainty for both AI developers and users. Voluntary schemes for observing and safeguarding fundamental rights in relation to the development and use of AI can help to mitigate further any violations of rights. Therefore, the notion of legality is also firmly linked to a precise yet, at the same time, not too rigid definition of AI technologies. In line with the minimum requirements of legal clarity – as a basic principle of the rule of law and a prerequisite for securing fundamental rights – lawmakers must exercise due care when defining the scope of any such AI law.

Outside the field of AI, the challenges of contact tracing have laid bare this dilemma. The dominant narrative, according to which a trade-off must be made between the degree of precision of virus-mapping and the need to respect the quite demanding European data protection rules, is entirely misleading. This essentially focuses only on the proportionality test and not, as Article 52 of the Charter, in addition to Article 23 GDPR and Article 15 of the e-Privacy Directive show, on the necessity of the limitations on privacy. In other words, it is taken for granted that contact tracing applications will be effective in combatting the virus, and it is consequently taken for granted that it will be necessary. This is a typical expression of, in Morozovian terms, technology solutionism according to which every

problem must find an almost immediate technological solution. In this case, the solution should be the digital contact tracing system.

### **Using effective impact assessments to prevent adverse effects**

The protection of fundamental rights in the age of AI also requires a focus on which public and private instruments actors can use to assess the impact of these technologies. In recent years, increasing attention has been placed on the development and implementation of AI technologies by the private sector. In particular, in line with existing international standards – notably the United National Guiding Principles on Business and Human Rights (UNGPs) – businesses should put in place «a human rights due diligence process to identify, prevent, mitigate and account for how they address their impacts on human rights» (Principles 15 and 17). This applies irrespective of their size and sector, and encompasses all businesses that work with AI.

Impact assessments are an important tool not only for businesses but also for public administrations alike in mitigating the potential adverse impacts of their activities on fundamental rights. EU law requires particular forms of impact assessments in specific sectors, such as data protection impact assessments under the General Data Protection Regulation (GDPR). However, although a large number of DPIA have already been carried out, they have taken on different forms. Moreover, prior assessments, when conducted, focus mainly on technical aspects. They rarely address potential impacts on fundamental rights. According to some interviewees, fundamental rights impact assessments do not have to be carried out when an AI system does not, or does not appear to, have any negative effect on fundamental rights.

This last aspect requires an emphasis to be placed on the role of effective impact assessments in preventing adverse effects. This tool is critical in ensuring that EU lawmakers give consideration to all fundamental rights. Impact assessments should cover both private and public sectors, and should be carried out before any AI-system is deployed. They should take various characteristics into account, such as the level of automation and complexity, as well as any potential harm.

### **Ensuring effective oversight and overall accountability**

Assessing any adverse impacts is not enough. In order to guarantee accountability, it is also necessary to ensure effective oversight and enforcement mechanisms. This is necessary in the light of the evolution of AI technologies, combined with their increasing rollout across various sectors.

A variety of bodies are potential candidates for providing AI oversight from a fundamental rights perspective. These also include specialist bodies established in specific sectors, for example banking and data protection supervisory authorities. However, many of those interviewed from the private and public sectors are uncertain about what the responsibilities of AI oversight bodies should be.

One option could be for national human rights institutions to play a primary role. These bodies are increasingly playing a leading role in monitoring and ensuring the effective implementation of international human rights standards at national level. The non-judicial status and functions of NHRIs mirror their essential role in promoting and protecting human rights. These institutions promote awareness campaigns and can play an important role in preventing violations of rights.

At the same time, they are also able to complement the remedies available through the courts, as the courts are not necessarily able to restore the *status quo ante* in every case, and in some cases are not easily accessible for minorities or the vulnerable.

## **B) Non-discrimination, data protection and access to justice: three horizontal themes**

### *Specific safeguards for ensuring non-discrimination when using AI*

The wide-scale implementation of AI technologies has increased the number of discriminatory outcomes. The use of such systems by law enforcement authorities or social media has revealed how this technology can seriously interfere with equality and dignity. AI technologies are used to profile individuals, and to create clusters for classifying behaviours, relationships or other characteristics. This process is heavily influenced by biases introduced by AI developers and also data sources. Moreover, big data analysis also raises the problem of inference between new data and information analysis. It is not always possible to verify the quality of these data, having been generated through correlations hidden within the logic of the AI system.

The obligation to respect the principle of non-discrimination reflects the broader need to ensure protection for human dignity as enshrined in Article 2 TEU, Article 10 TFEU (which requires the Union to combat discrimination on a number of grounds), and Articles 1, 20 and 21 of the Charter (equality before the law and non-discrimination on a range of grounds). In addition, this principle is also enshrined in various specific and detailed provisions contained in a number of EU directives.

Nonetheless, AI can also be used as tool for remedying discrimination. In some cases, AI systems can also be used to test for and detect discriminatory behaviour, which can be encoded within datasets. However, according to the FRA report, very few interviewees mentioned the possibility of collecting such information concerning disadvantaged groups in order to detect potential discrimination. Given the lack of any in-depth analysis of potential discrimination within the actual use of AI systems, there has been also almost no discussion and analysis of the potential positive effects of using algorithms to make decisions fairer.

### **More guidance on data protection**

In the information society, information and data are primary assets. As raw materials, the processing of this information has the potential to create value, while also challenging the protection afforded to privacy and personal data. It is no coincidence that debate has extensively focused on the relationship between AI and data protection. The right to an explanation is just one example of how AI technologies challenge the entire system of data protection, which is based on transparency and accountability. There is a high level of uncertainty concerning the meaning of automated decision making and the right to human review in relation to the use of AI and automated decision making.

Data protection is critical in the development and use of AI. It can act both as a catalyst and a hindrance in this field. Article 8 (1) of the Charter and Article 16 (1) TFEU provide that everyone has the right to the protection of their personal data. The GDPR and the Law Enforcement Directive (Directive (EU) 2018/680) further elaborate on this right, and also incorporate many provisions that are relevant for the use of AI.

Within this framework, there is a need for guidance on how data protection rules should apply. European and national authorities have been playing an increasingly important role in providing guidelines about how personal data should be used in various contexts. Contact tracing is a primary example. Some initial responses concerning a common European framework for contact tracing have referred not only to the GDPR but also to: the European Data Protection Board’s statement on the processing of personal data in the context of the COVID-19 outbreak; the joint statement of the European Commission and the President of the European Council proposing a European Roadmap for lifting COVID-19 containment measures; the Commission guidance paper on COVID-19 applications; the release of a Common EU Toolbox for Member States by the EU’s eHealth Network, a Commission-established body composed of Member State authorities responsible for eHealth matters’ as well as a letter written by the EDPB in response to the guidance. In addition, the EDPB has also developed guidelines on the use of location data in contact-tracing applications.

### **Effective access to justice in cases involving AI-based decisions**

Justice was one of the first sectors in which the application of AI raised constitutional issues. In the USA, the initial application of this system in order to calculate the likelihood of reoffending provides just one example of how these technologies are increasingly being incorporated into legal systems. The debate has considered the implementation of AI as a mere support for the activities of judges, or even as a system for replacing judges altogether. Nonetheless, one of the

primary issues is ensuring access to justice and remedies against potential violations of fundamental rights and freedoms.

Access to justice is both a process and a goal and is crucial for individuals seeking to benefit from other procedural and substantive rights. It encompasses a number of core human rights. These include the right to a fair trial and to an effective remedy under Article 6 and 13 ECHR and Article 47 of the EU Charter of Fundamental Rights. Accordingly, the notion of access to justice obliges states to guarantee each individual’s right to refer a dispute to the courts – or, in some circumstances, an alternative dispute resolution body – to obtain a remedy if it is found that the individual’s rights have been violated.

In order to ensure that available remedies are accessible in practice, EU lawmakers and Member States might consider establishing a legal duty for public administrations and private companies that use AI systems to provide those seeking redress with information about how their AI systems work. This could include details on how these AI systems arrive at automated decisions. This obligation would help to achieve equality of arms in cases in which individuals seek judicial redress. It could also support the effectiveness of external monitoring and human rights oversight of AI systems.

A rigorous debate is currently underway concerning remedies in the field of social media content moderation. The lack of remedies for users allowing access to justice against discretionary content removal is one of the primary reasons why the EU has been considering different systems based on procedural safeguards for content moderation, as is shown by the proposal of the Digital Services Act.



# Criteri di priorità per l'allocazione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia da CoViD-19

Antonio Rimedio\*

PRIORITY CRITERIA FOR THE ALLOCATION OF SCARCE HEALTH RESOURCES DURING THE COVID-19 PANDEMIC

ABSTRACT: The SARS-CoV-2 virus pandemic has highlighted a serious shortage of health resources, which in this work is analyzed with reference to the specific context of Italy. The ethical principles and values that, from time to time, have justified the priority criteria for the allocation of scarce health resources in three areas are examined: territorial assistance, triage for admission to ICU, scarcity of CoViD-19 vaccines. The argument concludes that the prevalence of the public "benefit" in pandemic circumstances involves a change of perspective but does not require the change of the ethical-regulatory paradigm that structures the National Health Service in Italy.

KEYWORDS: CoViD-19; public ethics; solidarity; health resources allocation; ICU triage

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. La solidarietà come principio di riferimento per un'etica comunitaria – 3. Principi etici per un'emergenza sanitaria pubblica – 4. La priorità dell'assistenza sul territorio: il principio di prevenzione – 5. Giustizia e beneficiabilità nel triage per l'ammissione alla terapia intensiva – 5.1. Il ruolo della terapia intensiva durante il CoViD-19 – 5.2. La posizione deontologica: salvare il maggior numero di vite – 5.3. Il modello utilitaristico moderato: le *Raccomandazioni* SIAARTI (6 marzo 2020) – 5.4. La soluzione solidaristica della «comunità dei pazienti» – 5.5. L'uguaglianza di valore di ogni persona nella nuova linea guida SIAARTI – SIMLA (13 gennaio 2021) – 5.6. La valorizzazione dell'autodeterminazione del malato – 5.7. Aspetti di giustizia procedurale: le decisioni di triage – 6. La giustizia come equità nei confronti dei gruppi vulnerabili – 6.1. Anziani e disabili – 6.2. Malati cardiopatici e oncologici – 6.3. L'equità come "reciprocità" nei confronti del personale sanitario – 7. Uguaglianza ed equità per l'allocazione prioritaria dei vaccini anti CoViD-19 – 8. Conclusioni.

## 1. Introduzione

In questo lavoro siamo interessati ad approfondire i problemi creati dalla grave carenza di risorse sanitarie, ovvero, dallo squilibrio tra la richiesta esondante di assistenza, indotta dalla pandemia da SARS-CoV-2 ancora in corso, e la capacità del sistema sanitario di dare risposte adeguate. I temi che abbiamo scelto di affrontare sono tre: 1) la carenza di assistenza territoriale, 2) la necessità del triage per l'ammissione alle cure intensive, 3) la scarsità di vaccini anti CoViD-19, almeno per tutto il 2021. Le ristrettezze, che nelle prime fasi dell'emergenza sono emerse soprattutto in talune

\* Esperto in bioetica, membro del Comitato Etico Interaziendale A.O.U. "Maggiore della Carità" di Novara e AA.SS.LL. Biella, Novara, Verbania, Verbano Cusio Ossola; componente della Conferenza Regionale per le sperimentazioni cliniche (Regione Piemonte), affiliato al Centro di Ricerca in Etica Clinica (CREC) dell'Università degli Studi dell'Insubria. Mail: [antonio.rimedio@tiscalinet.it](mailto:antonio.rimedio@tiscalinet.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

strutture ospedaliere del Nord Italia, hanno posto in discussione, e persino costretto a “violare”, i valori progressivamente maturati all’interno di un modello sanitario come quello italiano, fondato sui principi di uguaglianza e universalità delle prestazioni (legge 833/1978, art. 1). Al contempo si sono imposti all’attenzione pubblica, attraverso gli esiti tragici registrati in particolare nelle residenze sanitarie per anziani e disabili, gli urgenti bisogni di protezione delle popolazioni vulnerabili, più soggette al rischio di complicazioni gravi e di morte.

Affrontiamo l’analisi dei singoli temi con il proposito di evidenziare i principi e i valori etici, sulla base dei quali hanno trovato giustificazione i “criteri di priorità” di volta in volta adottati per allocare le risorse sanitarie scarse. Del resto, questa è una delle istanze che ha contribuito alla nascita e allo sviluppo della bioetica. Infatti, quando nel 1961 venne inaugurata presso lo Swedish Hospital di Seattle (USA) l’apparecchiatura per l’emodialisi, dal costo allora considerato proibitivo, fu formato un apposito Comitato, conosciuto sotto il nome di *God Committee (Admissions and Policies Committee of the Seattle Artificial Kidney Center at Swedish Hospital)*, allo scopo di scegliere i malati da trattare tra il gran numero di coloro che si trovavano in insufficienza renale irreversibile, e quindi con brevissima aspettativa di vita<sup>1</sup>.

Nel ricercare il filo conduttore di una bioetica emergenziale della scarsità di risorse, trasversale sia alla medicina clinica (assistenza ai malati acuti) che agli interventi di sanità pubblica (vaccinazione anti COVID-19), assumiamo a riferimento costante il contesto sanitario nazionale italiano, caratterizzato da propri valori, norme e soluzioni organizzative, perché solo in una prospettiva d’insieme si rende possibile individuare il “paradigma” etico-normativo che, pur nelle difficoltà della presente pandemia, funge da struttura portante della “cura” nel nostro Paese<sup>2</sup>. La dimensione “pubblica” della salute ha richiesto in più occasioni un diverso bilanciamento dei valori, tuttavia la maggiore importanza acquisita dalla giustizia distributiva e l’urgenza di un’equa allocazione delle risorse sanitarie non hanno reso necessario un cambio di “paradigma”, ovvero, il passaggio ad un sistema di principi giuridici e di valori etici alternativi rispetto a quelli in vigore<sup>3</sup>. La medicina clinica e la sanità pubblica, i cui interventi fanno parte in Italia dei livelli essenziali di assistenza (LEA)<sup>4</sup>, rimangono i due diversi volti dello stesso Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

<sup>1</sup> A. SHANA, *They Decide Who Lives, Who Dies*, in *Life*, November 9, 1962, 102-125.

<sup>2</sup> Il concetto di “paradigma”, così come applicato dall’epistemologo THOMAS S. KUHN alla ricerca scientifica, indica un sistema teorico-concettuale di base (principi, procedimenti metodologici e concezioni culturali universalmente riconosciuti), che funge da riferimento per la comunità scientifica in una determinata epoca storica (*La struttura delle rivoluzioni scientifiche* - 1962, trad. it., Torino, 1999). Per analogia noi trasferiamo il concetto di “paradigma” al complesso sistema di principi, valori e norme che in questo momento caratterizzano il Servizio Sanitario in Italia.

<sup>3</sup> C. PETRINI, *Etica per Covid-19 o etica in Covid-19?*, in *Tutela della salute individuale e collettiva: temi etico-giuridici e opportunità per la sanità pubblica dopo COVID-19*, a cura dell’Unità di Bioetica – Istituto Superiore di Sanità, Rapporti ISTISAN 20/30, Roma 2020, 1-5: <https://www.iss.it/rapporti-istisan> (ultima consultazione 10.02.2021).

<sup>4</sup> DPCM 12 gennaio 2017, Allegato 1 - *Prevenzione Collettiva e Sanità Pubblica*, Supplemento ordinario n. 15 alla *Gazzetta Ufficiale* - Serie generale - n. 65, 18.03.2017: <https://www.trovanorme.salute.gov.it> (ultima consultazione 10.02.2021).

## 2. La solidarietà come principio di riferimento per un'etica comunitaria

L'etica pubblica<sup>5</sup> non può fare a meno di confrontarsi con i principi della nostra *Carta* costituzionale, che presenta la salute come «fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32, c. 1)<sup>6</sup>. Unico tra i diritti enunciati nella prima parte della *Costituzione* ad essere definito «fondamentale», il diritto alla salute richiama la dimensione giuridica dell'autodeterminazione della persona, così come di recente affermata nella legge 219/2017<sup>7</sup>. D'altra parte, in quanto «interesse della collettività», la salute esprime la dimensione del benessere sociale, cui tutti sono chiamati a contribuire, perché non vivono come unità isolate (in-dividui), bensì condividono le loro esistenze all'interno di una Comunità («con-dividui»)⁸. Nella sua natura «bifronte»<sup>9</sup>, il bene-salute non può che essere unitario, configurandosi come un bene di tutti i singoli individui-persone (*bene comune*) e, al contempo, un bene che appartiene a tutti (*bene pubblico*)<sup>10</sup>.

La chiave interpretativa, che nell'ambito della *Costituzione* consente di cogliere la convergenza tra bene individuale e bene collettivo, è il principio di solidarietà: «La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo [...] e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale» (*Cost.*, art. 2). Come sottolinea il Comitato nazionale per la bioetica (CNB), il principio di solidarietà «muove dalla consapevolezza dell'interdipendenza fra gli esseri umani, e quindi delle possibili ricadute della tutela della salute di ognuno sulla salute di altri»<sup>11</sup>. Pertanto, la solidarietà richiede a ciascuno un'assunzione di «responsabilità» per sé e, al contempo, per gli altri.

Nell'attuale crisi pandemica l'interesse della collettività si eleva «a valore superiore, capace di giustificare severe restrizioni alla libertà della persona» e di imporre rigorosi limiti ad altri diritti costituzionalmente garantiti<sup>12</sup>. Il Presidente del Consiglio, Giuseppe Conte, nella dichiarazione del 16 marzo 2020 invitava i cittadini a sopportare i sacrifici imposti dalle leggi di emergenza «per il bene comune, per il

<sup>5</sup> C.A. VIANO, *Etica pubblica*, Roma-Bari, 2002. Per una rassegna dei diversi modelli etici (individualismo liberista, utilitarismo, personalismo) in relazione all'etica sanitaria, v. L. PALAZZANI, *La pandemia CoViD-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate: chi curare?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Special Issue 1/2020, 359-370: <http://rivista.biodiritto.org> (ultima consultazione 20.01.2021). L. FORNI, *La sfida della giustizia in sanità*, Torino, 2016, 103 ss.

<sup>6</sup> G. BIANCONI, *Coronavirus, intervista a Marta Cartabia: «Nella Costituzione le vie per uscire dalla crisi»*, in *Corriere della Sera*, 29 aprile 2020: <https://www.corriere.it> (ultima consultazione 15.02.2021).

<sup>7</sup> A. RIMEDIO, *Relazione di cura e volontà anticipate. Un commento etico-giuridico alla legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2019.

<sup>8</sup> F. REMOTTI, *Somiglianze. Una via per la convivenza*, Roma-Bari, 2019.

<sup>9</sup> M. NOCELLI, *La lotta contro il coronavirus e il volto solidaristico del diritto alla salute*, in *Federalismi.it*, 13 marzo 2020: <https://www.federalismi.it> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>10</sup> S. ZAMAGNI, *L'economia del bene comune*, Roma, 2007.

<sup>11</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *COVID-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*, Roma, 28 maggio 2020, § 1: <http://bioetica.governo.it> (ultima consultazione 12.02.2021). In argomento v. F. BALAGUER CALLEJÓN, *Solidarietà dimenticata: il fallimento della narrazione pubblica sul coronavirus*, in *laCostituzione.info*, 20 Marzo 2020; Nuffield Council on Bioethics, *Solidarity: reflections on an emerging concept in bioethics*, Published 30.11.2011: <https://www.nuffieldbioethics.org> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>12</sup> M. NOCELLI, *op. cit.*, 3.

bene più alto che è quello della salute: la salute dei cittadini, la salute pubblica»<sup>13</sup>. La solidarietà, alla quale è dedicato anche il Capo IV (artt. 27-38) della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (Nizza, 7 dicembre 2000), non deve essere però vista come “obbligo” formale, bensì vissuta come valore che sostanzia la convivenza, scardina barriere, congiunge e favorisce la costruzione di legami sociali, oggi più che mai protesi verso una dimensione globale<sup>14</sup>.

### 3. Principi etici per un'emergenza sanitaria pubblica

Nel contesto di un'emergenza pandemica, come quella in atto, l'approccio etico non può che fare riferimento ad una molteplicità di principi, perché istanze anche divergenti si impongono, entrando inevitabilmente in tensione e trovando un diverso bilanciamento in relazione alle problematiche da affrontare<sup>15</sup>. Nessun criterio singolo può essere decisivo in una situazione così complessa. Noi assumiamo a riferimento i principi enunciati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nella *Guida per la gestione delle questioni etiche nelle ondate epidemiche* (2016, abbr. *Guida OMS*)<sup>16</sup>, che in estrema sintesi si possono ricondurre ai principi-guida dell'etica biomedica: *autonomia (rispetto per la persona* nella *Guida OMS*), *beneficialità, non maleficità, giustizia*<sup>17</sup>. Cambia però il loro significato, perché sono proiettati nella dimensione di un'emergenza sanitaria pubblica, che deve contemperare la presa in carico dei bisogni individuali di salute con le necessità comunitarie<sup>18</sup>. Si viene in tal modo a creare «una tensione di fondo tra l'approccio incentrato sul paziente (*patient-centered approach*) dell'assistenza clinica in normali condizioni e l'approccio incentrato sul bisogno collettivo (*public-centered approach*) dell'assistenza clinica in condizioni di emergenza»<sup>19</sup>.

Il «rispetto per la persona» (*respect for persons*), la cui primaria importanza non può mai essere posta in discussione, è in Italia principio di rango costituzionale (*Cost.*, art. 32, c. 2). Nella *Guida OMS* viene inteso come «riconoscimento della nostra comune umanità, dignità e diritti inerenti»<sup>20</sup>. In tale ambito

<sup>13</sup> Conferenza stampa del Presidente del Consiglio, Giuseppe Conte, con il Ministro dell'economia e finanze, Roberto Gualtieri, e il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, Nunzia Catalfo, al termine del Consiglio dei Ministri n. 37, Palazzo Chigi, 16.03.2020: <http://www.governo.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>14</sup> S. RODOTÀ, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, 2014, 106. In argomento v. *Lettera Enciclica "Fratelli Tutti" del Santo Padre Francesco sulla fraternità e l'amicizia sociale*, 3 ottobre 2020: <http://www.vatican.va/ultima consultazione 15.01.2021>.

<sup>15</sup> Comité Consultatif National d'Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *Avis N° 106 – Questions éthiques sollevées par une possible pandémie grippale*, Parigi, 5 febbraio 2009, § IV.1B: <https://www.ccne-ethique.fr> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>16</sup> World Health Organization (WHO 2016), *Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks*, § Introduction - Relevant ethical principles.

<sup>17</sup> T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics* (1979), New York – Oxford, 2019 (8th ed.).

<sup>18</sup> Comité Consultatif National d'Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *Covid-19. Contribution du Comité consultatif national d'éthique: Enjeux éthiques face à une pandémie*, Parigi, 13 marzo 2020: <https://www.ccne-ethique.fr> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>19</sup> N. BERLINGER, M. WYNIA, T. POWELL, ET AL., *Ethical Framework for Health Care Institutions & Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to the Coronavirus Pandemic*, The Hastings Center, March 16, 2020: <https://www.thehastingscenter.org> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>20</sup> World Health Organization (WHO 2016), *op. cit.*, § Introduction.

è valorizzata l'*autonomia*, ovvero la possibilità di compiere scelte in base a valori e preferenze individuali e il godimento di quei diritti di *libertà*, tutelati come diritti umani fondamentali, che però in una legislazione d'emergenza possono trovare significative limitazioni.

Un ruolo centrale acquista la "giustizia" (*justice*), nella quale la *Guida OMS* distingue due concetti: "equità" (*equity*) e "giustizia procedurale" (*procedural justice*). L'equità «si riferisce alla correttezza nella distribuzione delle risorse, delle opportunità e dei risultati», perciò da un lato richiede uguaglianza tra le persone contro ogni forma di discriminazione, dall'altro lato bilancia l'uguaglianza con le particolari necessità dei gruppi più vulnerabili<sup>21</sup>. Nel contesto dell'equità, dunque, emerge la "solidarietà" (*solidarity*), che sostiene l'azione collettiva di fronte alle minacce comuni e gli sforzi per superare le disuguaglianze di partenza. La giustizia procedurale non riguarda solo la correttezza formale delle decisioni, ma anche la trasparenza, il coinvolgimento di tutte le parti sociali interessate, la chiarezza nella comunicazione e la responsabilità decisionale anche in termini di *accountability*.

La beneficenza (*beneficence*) è il principio-guida cui si ispira la professione medica. Tuttavia il beneficio individuale, in occasione di un'emergenza pandemica, deve confrontarsi con il *beneficio pubblico*, che nella *Guida OMS* assume un vasto significato: «Nel contesto della salute pubblica il principio di beneficenza si pone alla base dell'obbligo della società di soddisfare i bisogni fondamentali di individui e comunità, in particolare bisogni umanitari come nutrizione, protezione, buona salute e sicurezza»<sup>22</sup>. Tuttavia nel dibattito italiano dei mesi scorsi, riguardo allo specifico obiettivo di allocazione di risorse sanitarie scarse, il beneficio collettivo è stato interpretato in base a due diverse prospettive etiche: l'una si riconduce al principio di "utilità" (modello utilitaristico), l'altra al principio di "solidarietà" (modello solidaristico).

Massimizzare l'utilità (*utility*) significa valorizzare l'efficacia e l'efficienza delle scelte, al fine di ottenere i più elevati benefici al minore costo possibile, ovvero, al minor consumo possibile delle risorse sanitarie scarse. L'attenzione viene riposta sugli esiti e sui risultati, apprezzati come incremento del benessere «in termini di numero totale di vite salvate, numero totale di anni di vita salvati o numero totale di anni di vita salvati adeguati alla qualità»<sup>23</sup>. L'etica pubblica utilitaristica trova la sua matrice culturale nel pensiero inglese di fine Settecento – primo Ottocento e annovera tra i suoi fondatori Jeremy Bentham (1748-1832) e John Stuart Mill (1806-1873)<sup>24</sup>. Negli scritti di uno dei precursori, lo scozzese Francis Hutcheson (1694-1746), troviamo l'assunto di base: «la migliore azione possibile è quella che procura la maggiore felicità per il maggior numero di persone (*the greatest Happiness for the greatest numbers*); e la peggiore quella che, similmente, genera miseria»<sup>25</sup>. Sull'obiettivo di "salvare il maggior numero possibile di vite umane" si riscontrano ampie convergenze, perché risponde ad un criterio di "ragionevolezza" e di saggezza pratica. Le differenze emergono in relazione all'interpretazione e ai criteri di attuazione del "massimo beneficio" per la società.

In alternativa all'orientamento utilitaristico, l'attuale crisi epidemica ha fatto emergere in Europa, soprattutto in Italia, Germania e Spagna, la soluzione che noi denominiamo "solidaristica", nella quale

<sup>21</sup> *Ibidem*.

<sup>22</sup> *Ibidem*.

<sup>23</sup> *Ibidem*, 4. Allocating scarce resources.

<sup>24</sup> D. Lyon, *Utilitarianism*, in L.C. BECKER, C.B. BECKER (Ed.). *Encyclopedia of ethics*, vol. 3, New York, 2011, 1737-44.

<sup>25</sup> F. HUTCHESON, *An Inquiry Concerning Moral Good and Evil* (1726), in *An Inquiry into the Original of our Ideas of Beauty and Virtue*, II, III, § VIII, 125.

confluiscono quelle forme di pensiero che, pur riconoscendo le gravi tensioni generate dal contesto emergenziale, ribadiscono il diritto alla salute come fondamentale diritto della persona e la fedeltà ai principi di un Servizio Sanitario universalistico, interpretando il beneficio collettivo in stretta correlazione ai valori dell'uguaglianza, contro ogni forma di discriminazione, e dell'equità, nel far fronte alle esigenze dei più fragili. Questa prospettiva è più rispondente agli ordinamenti di quei Paesi nei quali vige il "diritto alla salute", estraneo alla cultura sanitaria di altri Paesi occidentali, gli USA in particolare<sup>26</sup>. L'obiettivo di massimizzare il beneficio collettivo, la cui adozione si rende indispensabile in taluni casi emergenziali, non presuppone necessariamente lo scivolamento nel pensiero etico dell'utilitarismo e non può fare a meno di rimanere ancorato alla dimensione solidaristica della salute<sup>27</sup>.

#### 4. La priorità dell'assistenza sul territorio: il principio di prevenzione

L'eccezionale ondata pandemica del CoViD-19 rientra nella definizione di "catastrofe", così come formulata dall'OMS: «un disastro è un evento improvviso e calamitoso che perturba gravemente il funzionamento di una comunità o società e provoca perdite umane, materiali ed economiche o ambientali superiori alla capacità della comunità o della società di farvi fronte con proprie risorse»<sup>28</sup>. Tuttavia un'epidemia si differenzia dalla comune nozione di "disastro", sia riguardo ai tempi di sviluppo (curva epidemica), sia riguardo alle modalità di diffusione. Inoltre, gli effetti di un'epidemia, pur da agente virale sconosciuto, possono essere anticipati e arginati, meglio di altri eventi "catastrofici", attraverso misure di prevenzione/precauzione in precedenza pianificate. La fase della *preparedness*, così come viene presentata dalla *Guida OMS*, include l'insieme dei provvedimenti che i Governi hanno l'obbligo di assumere, per garantire la capacità collettiva di resistenza e di attivo contrasto alle crisi pandemiche<sup>29</sup>.

Il principio di *prevenzione* interessa l'insieme degli interventi volti ad evitare la diffusione di un agente patogeno, i cui effetti negativi sono scientificamente conosciuti. Per le malattie infettive note la misura principale preventiva è il vaccino, ma rispetto ad un'infezione da ceppo virale sconosciuto non rimane che tentare cure sperimentali e, al tempo stesso, fare ricorso alle tradizionali misure di isolamento/distanziamento. Tuttavia, la classificazione scientifica del nuovo virus SARS-CoV-2 (*Severe acute respiratory syndrome – CoronaVirus-2*), rinvia alla precedente infezione da SARS-CoV sviluppatasi nella provincia di Guandong (Cina) nel novembre 2002, la cui catena di trasmissione si è interrotta nel luglio 2003 dopo aver coinvolto altri 29 Paesi, con 8.403 casi e 775 decessi<sup>30</sup>. In seguito a tale circostanza,

<sup>26</sup> C. DI COSTANZO, V. ZAGREBELSKY, *L'accesso alle cure intensive tra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, in *BioLaw Journal. Rivista di Biodiritto*, Special Issue 1, 2020, 446.

<sup>27</sup> B. PRAINSACK, A. BUYX, *Solidarity. Reflections on an emerging concept in bioethics*, Nuffield Council on Bioethics, London, 2011: <https://www.nuffieldbioethics.org> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>28</sup> World Health Organization (WHO), *Definitions: Emergencies. Glossary of Humanitarian Terms – ReliefWeb*.

<sup>29</sup> World Health Organization (WHO 2016), *op. cit.*, § 1. Obligations of governments and the international community.

<sup>30</sup> Istituto Superiore di Sanità (ISS), *La SARS Giorno per giorno. Cronologia di una malattia emergente*: <https://www.epicentro.iss.it> (ultima consultazione 20.01.2021).

nell'ottobre 2004 l'OMS lanciava il monito sul perdurante rischio di contaminazione da SARS, pur ammettendo le incertezze riguardo ai tempi<sup>31</sup>. Le complicazioni cliniche del virus erano prevedibili, tant'è vero che taluni lavori scientifici hanno anticipato la carenza di posti letto nelle Terapie intensive e di respiratori automatici<sup>32</sup>.

Il controllo sanitario del territorio dovrebbe svolgere la funzione di trincea nel contrasto alle ondate epidemiche<sup>33</sup>. E invece, il modello di sviluppo del sistema sanitario italiano non ha mantenuto negli ultimi decenni il bilanciamento fra prevenzione e cura, fra medicina di base e alta specializzazione, fra territorio e ospedale, creando «uno squilibrio generale del sistema, che ha penalizzato fortemente la medicina di base e i servizi territoriali»<sup>34</sup>, come del resto ha confermato la Corte dei Conti nel *Rapporto 2020*<sup>35</sup>. L'insistenza sulle carenze dei posti letto negli Ospedali e nelle Unità di terapia intensiva ha indotto a trascurare una «strage silenziosa» che si è consumata a danno di molti malati con diverse patologie, non adeguatamente curati, in quanto l'organizzazione degli Ospedali e del 118, nella prima fase dell'emergenza pandemica, è stata dedicata prevalentemente al CoViD-19. «Si è scambiata una emergenza, che era di sanità pubblica, per una emergenza di terapie intensive - dichiara il dott. G. Marinoni, presidente dell'Ordine dei medici di Bergamo. All'inizio, non sono stati isolati casi, non sono state fatte le indagini epidemiologiche, non sono stati fatti i tamponi ai pazienti, i medici sono andati in giro senza protezione individuale... e soprattutto hanno involontariamente diffuso il contagio»<sup>36</sup>.

Il decorso per molti aspetti imprevedibile ed instabile del CoViD-19, a causa della rapida desaturazione di ossigeno nel sangue e del rischio di trombosi venose, avrebbe richiesto interventi tempestivi presso le abitazioni dei malati<sup>37</sup>. Anche il funzionamento delle Unità Speciali di Continuità Assistenziale (USCA), istituite dal Decreto-Legge 9 marzo 2020 (art. 8) per affiancare i medici di medicina generale nell'assistenza territoriale, ha iniziato a produrre effetti tangibili nell'autunno 2020<sup>38</sup>. L'importanza di

<sup>31</sup> World Health Organization (WHO 2004), *WHO guidelines for the global surveillance of severe acute respiratory syndrome (SARS). Updated recommendations*, October 2004, § 1: <https://www.who.int> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>32</sup> C.L. SPRUNG, J.L. ZIMMERMAN, M.D. CHRISTIAN, ET AL., *Recommendations for intensive care unit and hospital preparations for an influenza epidemic or mass disaster: summary report of the European Society of Intensive Care Medicine's Task Force for intensive care unit triage during an influenza epidemic or mass disaster*, in *Intensive Care Medicine*, 36, 3, 2010, 428-43; T. KAIN, R. FOWLER, *Preparing intensive care for the next pandemic influenza*, in *Critical Care*, 23, 2019, 337.

<sup>33</sup> R. BURIONI, *Virus. La grande sfida*, Milano, 2020.

<sup>34</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *COVID-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*, cit. § 2. In argomento v. L. RIVA, A. FILIA, G. FLORIDIA, ET AL., *Sorveglianza territoriale e tutela della salute pubblica: alcuni aspetti etico-giuridici*, 25 maggio 2020, Rapporto ISS COVID-19 n. 34/2020: <https://www.iss.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>35</sup> Corte dei Conti – Sezioni riunite in sede di controllo, *Rapporto 2020 sul coordinamento della finanza pubblica*, 15 maggio 2020, 286 ss.

<sup>36</sup> F. CURTALE, *C'era una volta il Piano pandemico*, in *Salute Internazionale*, 15 Aprile 2020.

<sup>37</sup> Redazione de "Il Fatto Quotidiano", *Coronavirus, l'immunoinfettivologo: "Primi 7 giorni fondamentali, se iniziassimo a curare subito pazienti non servirebbe l'ospedale"*, in *Il Fatto Quotidiano*, 23 Marzo 2020, <https://www.ilfattoquotidiano.it> (ultimo accesso 15.12.2020). In argomento v. Federazione Regionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Lombardia (FROMCeO), *Nuova lettera indirizzata ai vertici della sanità lombarda*, Milano, 6 aprile 2020: <https://portale.fnomceo.it> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>38</sup> L. FASSARI, *COVID. Contrordine: USCA attivate in tutte le Regioni ma non bastano per la seconda ondata. La nostra indagine in tutte le Regioni*, in *QuotidianoSanità*, 27 novembre 2020.

un intervento domiciliare tempestivo è attestata anche dalle indicazioni AIFA sull'utilizzo degli anticorpi monoclonali, autorizzati in emergenza per «soggetti non ospedalizzati che, pur avendo una malattia lieve/moderata, risultano ad alto rischio di sviluppare una forma grave di CoViD-19, con conseguente aumento delle probabilità di ospedalizzazione e/o morte»<sup>39</sup>.

Per avere un'idea dell'impatto epidemico sulla mortalità relativa al territorio, dobbiamo ricondurci ai Rapporti forniti dall'ISTAT in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. Nel periodo 20 febbraio - 31 marzo 2020, a livello medio nazionale, i decessi sono passati da 65.592 (media periodo 2015-2019) a 90.946. L'eccedenza è di 25.354 unità, di cui 13.710 (54%) con diagnosi accertata di CoViD-19. Mancano all'appello altri 11.600 decessi (46%), che possono essere attribuiti ad altre tre cause principali: ulteriore mortalità associata a CoViD-19 in assenza di tampone; mortalità indiretta per disfunzioni d'organo aggravate dal virus in malati non testati; infine, «mortalità indiretta non correlata al virus ma causata dalla crisi del sistema ospedaliero e dal timore di recarsi in ospedale nelle aree maggiormente affette»<sup>40</sup>.

## 5. Giustizia e beneficiabilità nel *triage* per l'ammissione alla terapia intensiva

### 5.1. Il ruolo della terapia intensiva durante il CoViD-19

Prima di passare all'esame dei criteri di triage per l'ammissione alla terapia intensiva, riteniamo necessarie alcune precisazioni introduttive.

- Prima dell'inizio della pandemia i posti disponibili in Terapia Intensiva erano 9/100.000 abitanti<sup>41</sup>, mentre nel 2012 erano 12/100.000 abitanti contro i 29 della Germania e i 22 dell'Austria<sup>42</sup>. La Circolare del Ministero della Salute del 1° marzo 2020, n. 2627, ha stabilito un incremento del 50% dei posti letto nelle Unità di terapia intensiva e del 100% nelle Unità operative di pneumologia e di malattie infettive. Ogni sforzo è stato fatto da parte delle strutture ospedaliere investite dal flusso dei malati in condizioni di gravità<sup>43</sup>, anche se non sono mancati ostacoli nel reperire i medici specialisti e le attrezzature necessarie, respiratori automatici per la ventilazione invasiva e caschi CPAP (*Continuous Positive Airway Pressure*) per la ventilazione non invasiva. In alternativa, in alcuni ospedali del Nord-Italia sono state utilizzate anche maschere da snorkeling della Decathlon, opportunamente adattate<sup>44</sup>.

<sup>39</sup> Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), *Parere CTS AIFA su anticorpi monoclonali*, Roma, 4 febbraio 2021: <https://www.aifa.gov.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>40</sup> Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) – Istituto Superiore di Sanità (ISS), *Impatto dell'epidemia Covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente – Primo trimestre 2020*, 4 maggio 2020, § Sintesi dei principali risultati: <https://www.epicentro.iss.it> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>41</sup> *Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale - Assetto organizzativo, attività e fattori produttivi del SSN – Anno 2017*: <http://www.salute.gov.it> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>42</sup> A. RHODES, P. FERDINANDE, H. FLAATTEN, et al., *The variability of critical care bed numbers in Europe*, in *Intensive Care Medicine*, 38, 2012, 1647–1653.

<sup>43</sup> G. GRASSELLI, A. PESENTI, M. CECCONI, *Critical Care Utilization for the COVID-19 Outbreak in Lombardy, Italy*, Published online: March 13, 2020, in *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 2020, 323(16), 1545-1546:

<sup>44</sup> ISINNOVA S.R.L., *EASY COVID 19. Maschera d'emergenza per respiratori ospedalieri*: <https://www.isinnova.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

- Mentre la maggior parte delle persone con CoViD-19 sviluppa solo una malattia lieve (40%) o moderata (40%), circa il 15% richiede supporto di ossigeno e il 5% (percentuale variabile in base ai territori) presenta gravi complicanze: insufficienza respiratoria, sindrome da distress respiratorio acuto (ARDS), sepsi e shock settico, tromboembolismo e/o insufficienza multiorgano, comprese lesioni renali acute e lesioni cardiache<sup>45</sup>.
- Uno studio retrospettivo condotto su 3988 pazienti ricoverati nelle Unità di terapia intensiva della Lombardia con infezione respiratoria acuta severa, nel periodo 20 febbraio – 22 aprile 2020 e follow-up al 30 maggio 2020, ci fornisce alcune informazioni preliminari: età media 63 anni; 79,9% uomini; 60,5% con almeno una comorbidità (ipertensione la più frequente, seguita da ipercolesterolemia, patologie cardiache, diabete, neoplasie maligne e altre patologie); mortalità complessiva pari al 48,3% (la maggior parte dei decessi riguarda la fascia di età > 64 anni); permanenza media in terapia intensiva di 12-15 giorni (per alcuni pazienti anche oltre 30 giorni)<sup>46</sup>.
- Si devono considerare, infine, gli oneri e i rischi di un trattamento massimale, che mette a dura prova anche organismi non minati da comorbidità, lasciando sintomi che si protraggono nei mesi successivi alle dimissioni ospedaliere<sup>47</sup>.

## 5.2. La posizione deontologica: salvare il maggior numero di vite

Nella *Dichiarazione sull'etica medica in caso di catastrofi* (aggiornata 2017) l'Associazione Medica Mondiale (WMA) prevede che il clinico «dovrebbe tentare di stabilire un ordine di priorità di trattamento con l'intento di salvare il maggior numero possibile di vite e limitare al minimo la malattia» (punto 8.2.2)<sup>48</sup>. Inoltre, nella scelta dei malati che potrebbero essere salvati, «il medico dovrebbe considerare solo il loro stato clinico e la risposta prevista al trattamento, e dovrebbe escludere qualsiasi altra considerazione basata su criteri non-clinici» (punto 8.3.1)<sup>49</sup>. Tale indicazione è coerente con quanto viene affermato nella *Dichiarazione di Lisbona sui diritti del paziente (1981-2015)*<sup>50</sup>: «Nei casi in cui è necessario scegliere tra potenziali pazienti per un particolare trattamento a disponibilità limitata, tutti questi pazienti hanno diritto ad una procedura di selezione equa per tale trattamento. La scelta deve basarsi su criteri medici e deve essere effettuata senza discriminazioni» (punto 1e).

<sup>45</sup> World Health Organization (WHO 2020), *Clinical management of COVID-19: interim guidance*, May 27, 2020, 1. Background: <https://apps.who.int> (ultima consultazione 15.01.2021).

<sup>46</sup> G. GRASSELLI, M. GRECO, A. ZANELLA, ET AL., *COVID-19 Lombardy ICU Network, Risk factors associated with mortality among patients with COVID-19 in intensive care units in Lombardy, Italy*, in *Journal of the American Medical Association - Internal Medicine*, 180, 10, 2020, 1345-1355.

<sup>47</sup> A. CARFÌ, R. BERNABEI, F. LANDI, ET AL., *Against COVID-19 Post-Acute Care Study Group. Persistent symptoms in patients after acute COVID-19*, in *The Journal of the American Medical Association*, 324, 6, 2020, 603-605; S. VENTURELLI, V. BENATTI, M. CASATI, *Surviving COVID 19 in Bergamo Province: a post acute outpatient reevaluation*, in *Epidemiology & Infection*, 149, 2021, e32: <https://www.cambridge.org> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>48</sup> World Medical Association, *WMA Statement on Medical Ethics in the Event of Disasters*, Stoccolma 1994 - Chicago 2017: <https://www.wma.net> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>49</sup> *Ibidem*.

<sup>50</sup> World Medical Association, *WMA Declaration of Lisbon on the rights of the patient*, Lisbona 1981 – Oslo 2015, Principle 1e: <https://www.wma.net> (ultima consultazione 20.01.2021).

Nel *Codice di deontologia medica*, vigente in Italia (2014)<sup>51</sup>, non troviamo un'indicazione specifica per eventi catastrofici o pandemici, ma nell'art. 77 - *Medicina militare* si dice che il medico militare, in rapporto alle risorse materiali e umane a disposizione, «assicura il livello più elevato di umanizzazione delle cure praticando un *triage* rispettoso delle conoscenze scientifiche più aggiornate, agendo secondo il principio di “massima efficacia” per il maggior numero di individui». Cogliamo il richiamo all'obiettivo di salvare quante più vite possibili in accordo con i principi di efficacia, *appropriatezza* e *proporzionalità*, punti cardine del processo decisionale di un medico (artt. 13 e 16).

Il criterio di “appropriatezza” riguarda gli elementi clinici oggettivi, affidati alla competenza, all'autonomia professionale e alla responsabilità del medico (legge 219/2017, art. 1, c. 2). «Con appropriatezza clinica – precisa il Comitato Nazionale per la Bioetica - si intende la valutazione medica dell'efficacia del trattamento rispetto al bisogno clinico di ogni singolo paziente, con riferimento alla gravità del manifestarsi della patologia e alla possibilità prognostica di guarigione. Tale trattamento deve essere sempre proporzionato, ovvero tener conto del bilanciamento dei benefici e dei rischi rispetto al paziente, considerato dal punto di vista della dimensione clinica sia oggettiva che soggettiva (percezione del dolore e sofferenza, percezione della invasività dei trattamenti, ecc.)»<sup>52</sup>. Questa definizione integra due criteri, “appropriatezza” e “proporzionalità” delle cure, che sul piano metodologico è opportuno tenere distinti, perché la “proporzionalità” include fattori clinici sia “oggettivi” che “soggettivi”, con riguardo anche all'autodeterminazione del malato. Le scelte del medico includono, di norma, decisioni di microallocazione delle risorse sanitarie<sup>53</sup>, in base al presupposto che siano sufficienti per soddisfare le esigenze di tutti i pazienti. Del tutto straordinaria è la circostanza di estrema scarsità di risorse, che costringe il medico a limitare il trattamento ad alcuni pazienti con esclusione di altri: sono decisioni che provocano in lui ansia, angoscia e profonda sofferenza per la tragedia che lo circonda<sup>54</sup>.

### 5.3. Il modello utilitaristico moderato: le *Raccomandazioni* SIAARTI (6 marzo 2020)

Il Gruppo di lavoro della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) ha elaborato le *Raccomandazioni di etica clinica* (6 marzo 2020)<sup>55</sup> sotto la pressione degli eventi, per evitare di lasciare privi di orientamento i medici impegnati in prima linea<sup>56</sup>. Nello “svelare” al più vasto pubblico la gravità dell'infezione, fino a quel momento del tutto sottovalutata<sup>57</sup>, le *Racco-*

<sup>51</sup> Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), *Codice di deontologia medica*, Torino, 2014 (ss.mm.ii): <https://portale.fnomceo.it> (ultima consultazione 15.02.2021).

<sup>52</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “triage in emergenza pandemica”*, Roma, 8 aprile 2020, § 3: <http://bioetica.governo.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>53</sup> L. D'AVACK, *COVID-19: criteri etici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Special Issue 1, 2020, 371-378: <http://rivista.biodiritto.org> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>54</sup> SIAARTI, *Vissuto Intensivo – Progetto Scriviamo la storia*: <https://vissuto.intensiva.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>55</sup> M. VERGANO, G. BERTOLINI, A. GIANNINI, ET AL.- Gruppo di lavoro SIAARTI, *op. cit.*

<sup>56</sup> E. FURLAN, S. TUSINO, C. VIAFORA, *Scegliere in situazioni tragiche. Un'analisi critica del documento SIAARTI sull'allocatione delle risorse intensive in contesto pandemico*, in *Rivista italiana di cure palliative*, 22, 2020, 239-246.

<sup>57</sup> L. CONTE, *Covid-19. Le Raccomandazioni di etica clinica della SIAARTI. Profili di interesse costituzionale*, in *Federalismi.it*, 1 aprile 2020: <https://core.ac.uk/reader/304111418> (ultima consultazione 20.01.2021).

*mandazioni* perseguono l'obiettivo di «modificare i criteri di accesso alle cure intensive (e di dimissione)», perché potrebbero rendersi necessari criteri «non soltanto strettamente di appropriatezza clinica e di proporzionalità delle cure, ma ispirati anche a un criterio il più possibile condiviso di giustizia distributiva e di appropriata allocazione di risorse sanitarie limitate»<sup>58</sup>. Si tratta perciò di «criteri straordinari», che il dr. Marco Vergano, coordinatore del Gruppo di lavoro, classifica come «*soft utilitarian*»<sup>59</sup>. Citiamo di seguito quelli che riteniamo più rilevanti ai fini delle decisioni di *triage*.

- «I criteri riguardano *tutti i pazienti intensivi*, non solo i pazienti infetti con infezione da Covid-19» (*Racc. 1*).
- «Può rendersi necessario porre un *limite di età* all'ingresso in Terapia Intensiva» (*Racc. 3*). È un'eventualità legata alla curva dei contagi, «alla disponibilità di risorse, alla concreta possibilità di trasferire pazienti, al numero di accessi in atto o previsto» (*Racc. 1*).
- «In un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone», nella *Raccomandazione 3* vengono proposti due criteri di priorità:
  - 1) «a chi ha "*in primis*" più *probabilità di sopravvivenza*» (criterio clinico);
  - 2) «secondariamente a chi può avere *più anni di vita salvata*» (criterio di giustizia allocativa).
 I due criteri tendono a fondersi nella «maggior speranza di vita», di cui si parla nella premessa alle *Raccomandazioni* e che nella versione inglese viene resa come «*a greater probability to maintain a good quality of life*»<sup>60</sup>. Questa espressione ricollega il criterio dei «più anni di vita salvati» al criterio complementare di «aspettativa di vita adeguata alla qualità» (QUALYS: *Quality Adjusted Life Years*)<sup>61</sup>.
- Viene respinto il criterio del «primo arrivato, primo servito» (*first come, first served*), considerato del tutto inadeguato ad una situazione di grave carenza di risorse, e al *triage* è attribuita una specifica dimensione «prospettica» con riguardo agli «eventuali pazienti successivi» (*Racc. 3*). Questo significa che, invece di assegnare il posto di terapia intensiva ad un paziente a rischio, si attende un altro paziente che potrà avvantaggiarsene in termini di «maggior speranza di vita»<sup>62</sup>.
- «La *presenza di comorbidità e lo status funzionale* devono essere attentamente valutati, in aggiunta all'età anagrafica» (*Racc. 4*). Viene in tal modo introdotta la questione dei «*pazienti anziani fragili o con comorbidità severa*», per i quali è ipotizzabile un decorso «potenzialmente più lungo e quindi

<sup>58</sup> M. VERGANO, G. BERTOLINI, A. GIANNINI, ET AL.- Gruppo di lavoro SIAARTI, *op. cit.*, Premessa.

<sup>59</sup> L. ROSENBAUM, *Facing Covid-19 in Italy — Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic's Front Line*, in *The New England Journal of Medicine*, 382, 2020, 1873-1875: <https://www.nejm.org> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>60</sup> M. VERGANO, G. BERTOLINI, A. GIANNINI, ET AL. - Gruppo di lavoro SIAARTI, *Clinical Ethics Recommendations for the Allocation of Intensive Care Treatments in exceptional, resource-limited circumstances*, 16 marzo 2020.

<sup>61</sup> M. ABRAMOWICZ, *COVID-19 and QUALYS*, in *Reason*, 3 maggio 2020:

<sup>62</sup> M. PICCINI, A. APRILE, P. BENCIOLINI, ET AL, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI "Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili"*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 111, 4, 2020, 212-222, Figura 2.

più “resource consuming” sul servizio sanitario». Per i «criteri clinici specifici e generali» viene fatto rinvio a precedenti documenti pubblicati anche in collaborazione con altre Società mediche<sup>63</sup>.

### Considerazioni

Sul piano etico le principali obiezioni sono rivolte all’approccio utilitaristico in quanto tale che, secondo il Comitato etico nazionale spagnolo, «cade nella fallacia dell’assenza di separabilità morale delle persone, supponendo cioè che il valore morale delle persone sia intercambiabile: la salute che alcuni guadagnano compensa quella che altri perdono, purché il risultato sia una somma positiva»<sup>64</sup>. Altro elemento critico riguarda la valutazione della “qualità di vita” che nella teoria utilitaristica occupa uno spazio importante, quale unità di misura della salute e del valore di una vita degna di essere vissuta<sup>65</sup>. Negli USA le Associazioni di difesa dei diritti dei disabili hanno interessato il Congresso<sup>66</sup> e l’Ufficio dei diritti civili, presso il Dipartimento della salute e dei servizi umani, per le discriminazioni riscontrate nelle linee guida di alcuni Stati: Alabama, Kansas, New York, Pennsylvania, Tennessee, Utah, Washington e Massachusetts<sup>67</sup>. L’Ufficio dei diritti civili ha ribadito che l’esclusione a priori di un portatore di disabilità sulla base di preesistenti menomazioni funzionali, che non influiscono necessariamente sulle prospettive di sopravvivenza, equivale ad operare una discriminazione inammissibile sul piano legale ed etico<sup>68</sup>. In Europa obiezioni analoghe sono state rivolte dal Comitato etico nazionale spagnolo alle *Raccomandazioni* emanate nel marzo 2020 dalla Società Spagnola di Medicina Intensiva, Critica e Unità Coronarie (SEMICYUC)<sup>69</sup>.

Per quanto riguarda le *Raccomandazioni* SIAARTI, il carattere moderatamente utilitaristico si ricava da alcuni passaggi: l’eventuale necessità di «porre un limite di età all’ingresso in Terapia Intensiva»; il criterio dei «più anni di vita salvata»; il decorso dei pazienti anziani fragili potenzialmente «più “resource consuming” sul servizio sanitario»; il riferimento alla «maggiore probabilità di mantenere una buona qualità di vita». Le reazioni più significative si sono registrate all’interno dello stesso ambito

<sup>63</sup> Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) – Gruppo di lavoro, *Grandi insufficienze d’organo “end-stage”: cure intensive o cure palliative? “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura*, Consiglio Direttivo SIAARTI, 22 aprile 2013; *Raccomandazioni SIAARTI per l’ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*, in *Minerva Anestesiologica*, 69, 3, 2003,101-18.

<sup>64</sup> Comité de Bioética de España (CBE), *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*, Madrid, 23 marzo 2020, § 9.6:

<sup>65</sup> P. SINGER, *Etica pratica* (1979), trad. it., Napoli, 1991.

<sup>66</sup> American Association of People with Disabilities, *AAPD letter to Senate majority and minority leaders: COVID-19 response package*, 18 marzo 2020.

<sup>67</sup> Un’esposizione schematica dei criteri discriminatori, presenti nei Piani dei singoli Stati, è disponibile in M.M. MELLO, G. PERSAD, D.B. WHITE, *Respecting Disability Rights - Toward Improved Crisis Standards of Care*, in *The New England Journal of Medicine*, 383, 5, 2020, e26.

<sup>68</sup> U.S. Department of Health and Human Services (HHS) - Office for Civil Rights, *Bulletin: Civil Rights, HIPAA, and the Coronavirus Disease 2019*, 30 marzo 2020.

<sup>69</sup> Comité de Bioética de España (CBE), *op. cit.*, § 9.7. Il Comitato spagnolo rivolge critiche al documento del Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*, 23 marzo 2020.

medico: alcune Società scientifiche le hanno fatte proprie<sup>70</sup>, mentre le Società di Geriatria (SIGG e SIGOT) hanno avanzato grosse riserve sul “limite di età”<sup>71</sup>. Il Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici (FNOMCeO), Filippo Anelli, ha recepito le *Raccomandazioni* come «grido di dolore», perché nessun medico deve trovarsi costretto a scelte così problematiche e difficili; nel contempo ha ribadito che «l'unico metro di giudizio della Professione restano i principi della *Costituzione*, del *Codice di Deontologia*, del Servizio Sanitario Nazionale»<sup>72</sup>.

Il criterio del “limite di età” in taluni ospedali del Nord-Italia è stato effettivamente seguito, come risulta dalle testimonianze dei medici che hanno vissuto i momenti più critici della prima fase pandemica. «Anche se gli approcci variano all'interno di un singolo ospedale – dichiara il dr. D. -, ho avuto la percezione che all'età sia stato dato spesso il peso maggiore. Ho sentito una storia, per esempio, riguardo ad un anziano di 80 anni, “fisicamente perfetto” fino a quando non ha sviluppato un'insufficienza respiratoria correlata al CoViD-19. È morto perché la ventilazione meccanica non ha potuto essergli offerta»<sup>73</sup>. Viene anche riferito che in un ospedale il limite di età è stato abbassato dagli 80 ai 75 anni. E in proposito il dr. L. commenta con rassegnazione: «Dobbiamo decidere chi deve morire e chi dobbiamo tenere in vita»<sup>74</sup>. Secondo quanto chiarito dagli stessi Autori delle *Raccomandazioni*, il “limite di età” è da intendersi come «espressione della riserva funzionale che il paziente è in grado di mettere in gioco per affrontare non solo la sfida della malattia, ma anche l'impatto delle cure intensive (età anagrafica in assenza di comorbidità, età biologica in presenza di comorbidità)»<sup>75</sup>. Evidenze scientifiche mostrano, infatti, che pazienti con età maggiore di 80 anni, affetti da una o più comorbidità, quando vengono ricoverati in terapia intensiva, presentano un decorso gravato da un maggior numero di complicanze e da una mortalità più elevata rispetto alla restante popolazione di pazienti<sup>76</sup>. Ciò significa che nei pazienti in età avanzata, l'età “anagrafica”, anche in assenza di precedenti disfunzioni d'organo, viene a coincidere con i limiti dell'età “biologica”.

Tali argomentazioni riconducono al criterio (ordinario) dell'appropriatezza clinica il “limite di età”, che però è stato proposto come un criterio (straordinario) di giustizia distributiva e di allocazione di risorse

<sup>70</sup> Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e Federazione Cure Palliative la (FCP), *Comunicato stampa SICP - FCP sulle “Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili”* – SIAARTI, 10 marzo 2020: <https://www.sicp.it> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>71</sup> Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG) e Società Italiana di Geriatria Ospedale e Territorio (SIGOT), *Coronavirus - Geriatri: La soluzione non è sacrificare gli anziani*, Comunicato stampa del 9 marzo 2020: <https://www.sigg.it> (ultima consultazione 12.01.2021). Contrarietà viene espressa anche da L. D'AVACK, secondo il quale il modello SIAARTI «non è in linea con la nostra Costituzione, con diverse leggi dell'ordinamento, con il Codice deontologico dei medici (2014), artt. 2, 6, 8, 32, 39, con normative internazionali ...» (*op. cit.*, 374).

<sup>72</sup> Ufficio Stampa FNOMCeO, *Anelli su documento Siaarti: “Nostra guida resta il Codice deontologico”*, 7 marzo 2020: <https://portale.fnomceo.it> (ultima consultazione 06.01.2021).

<sup>73</sup> L. ROSENBAUM, *op. cit.*

<sup>74</sup> *Ibidem.*

<sup>75</sup> L. RICCIONI, G. BERTOLINI, A. GIANNINI, ET AL., *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, in *Recenti Progressi in Medicina*, 111, 4, 2020, 208.

<sup>76</sup> G.R. GRISTINA, L. ORSI, M. VERGANO, *Pandemia da CoViD-19 e triage: la filosofia e il diritto talvolta guardano l'albero mentre la medicina prova a spegnere l'incendio della foresta*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, Special Issue 1, 2020, 384-385: <http://rivista.biodiritto.org> (ultima consultazione 12.02.2021).

scarse in situazione di emergenza. In questo caso, come nell'insieme delle *Raccomandazioni*, ci appare ambiguo il rapporto tra "appropriatezza clinica" ordinaria, con rinvio anche a precedenti linee guida, e "appropriatezza allocativa" straordinaria. Pur essendo presentati come «estensione del principio di proporzionalità delle cure», i criteri di razionamento segnano, in realtà, una discontinuità giustificata dall'eccezionalità delle circostanze, al punto da poter determinare da soli l'esito del *triage*, essendo previsto «un eventuale giudizio di inapproprietezza all'accesso a cure intensive basato unicamente su criteri di giustizia distributiva (squilibrio estremo tra richiesta e disponibilità)» (*Racc.* 7).

Tuttavia l'aspetto più problematico delle *Raccomandazioni* riguarda la «modifica dei criteri di accesso alle cure intensive», con riferimento ad un modello di pensiero utilitaristico, ispirato in prevalenza alla letteratura statunitense<sup>77</sup>, i cui principi generali sono enunciati anche nella *Guida OMS*<sup>78</sup>. La chiave sta nel difetto di "condivisione" di tali criteri, che sono pertinenti alla giustizia distributiva, e perciò non alla sfera propriamente clinica, per i quali si renderebbe necessaria una preliminare approvazione in fase di *preparedness* all'evento pandemico, con il coinvolgimento delle componenti più rappresentative della società di riferimento<sup>79</sup>. Le circostanze di urgenza non giustificano di per sé l'allontanamento dall'etica clinico-deontologica, come attesta la citata *Dichiarazione sull'etica medica di caso di catastrofi* dell'Associazione Medica Mondiale<sup>80</sup>. A partire da queste motivazioni si è avvertita in Italia l'esigenza di una riflessione ulteriore, tanto sul piano etico, quanto sul piano dell'assetto normativo vigente, che nel gennaio 2021 ha portato alla pubblicazione di una linea guida sostitutiva.

#### 5.4. La soluzione solidaristica della «comunità dei pazienti»

Un mese dopo le *Raccomandazioni* SIAARTI, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha pubblicato il parere *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"* (8 aprile 2020), approvato a maggioranza con un voto contrario. Il parere esprime orientamenti sul problema della "decisione clinica" in condizioni di grave carenza di risorse e, soprattutto, colloca il problema della "giustizia distributiva" nel quadro dei principi di *giustizia, equità e solidarietà* enunciati dalle Carte internazionali dei diritti e dalla *Costituzione* italiana (artt. 2, 3, 32). Il CNB non intende avallare criteri di priorità in contrasto con l'Ordinamento costituzionale, pur riconoscendo che la condizione di eccezionale carenza di risorse ha posto un vero e proprio "dilemma", facendo emergere il conflitto tra gli «obiettivi collettivi di salute pubblica (assicurare il massimo beneficio per il maggior numero di pazienti) e il principio etico di assicurare la massima tutela al singolo paziente»<sup>81</sup>. Infatti, quando si parla di *triage* per l'ammissione alla terapia intensiva non è in discussione soltanto il

<sup>77</sup> U. S. Department of Health and Human Services (HHS) - Centers for Disease Control and Prevention (CDC), *Ethical Considerations for Decision Making Regarding Allocation of Mechanical Ventilators during a Severe Influenza Pandemic or Other Public Health Emergency*, cit., § Priorities for ventilator allocation, 8-16.

<sup>78</sup> World Health Organization (WHO 2016), cit., 4. Allocating scarce resources, 20-22.

<sup>79</sup> *Ibidem*.

<sup>80</sup> In argomento v. Comitato Sanmarinese di Bioetica, *Risposta alla richiesta di parere urgente su aspetti etici legati all'uso della ventilazione assistita in pazienti di ogni età con gravi disabilità in relazione alla pandemia da Covid-19*, Repubblica di San Marino, 16 marzo 2020: <http://www.superando.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>81</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"*, cit., § 3. Il criterio del "triage in emergenza pandemica" - Preparedness.

diritto alla salute, ma talvolta il diritto stesso alla vita. Sul piano dei principi questo “dilemma” non trova soluzione, ma impone risposte operative: è “ragionevole” salvare quante più vite possibili, ma non è giustificabile, né sul piano etico né sul piano giuridico, lasciar morire malati che si potrebbero salvare con maggiori risorse. Detto nei termini della *Costituzione*, l'emergenza sanitaria obbliga a tener conto di un «interesse collettivo» che rimane in estrema tensione con il «diritto fondamentale dell'individuo» (art. 32) alla salute e alla vita, senza mai prevalere su di esso. A partire da questo punto di vista il CNB mette a fuoco le sue proposte.

- «Il CNB riconosce il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento, ritenendo ogni altro criterio di selezione, quale ad esempio l'età, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi, eticamente inaccettabile»<sup>82</sup>. Oltre al grado di urgenza, ai fini del *triage* rimangono determinanti i parametri dell'appropriatezza e della proporzionalità, cui fa riferimento la valutazione clinica ordinaria: gravità del quadro clinico in atto, comorbilità, quadro di terminalità a breve, bilanciamento rischi/benefici, fattori clinici soggettivi come dolore, sofferenza, invasività del trattamento, propensioni personali del malato.
- «La priorità andrebbe stabilita valutando, sulla base degli indicatori menzionati, i pazienti per cui ragionevolmente il trattamento può risultare maggiormente efficace, nel senso di garantire la maggiore possibilità di sopravvivenza»<sup>83</sup>.
- «L'età è un parametro che viene preso in considerazione in ragione della correlazione con la valutazione clinica attuale e prognostica, ma non è l'unico e nemmeno quello principale»<sup>84</sup>. Pertanto è da computare come elemento funzionale alla prognosi complessiva di ogni singolo malato, non come fattore sostanziale a sé stante.
- Il criterio di attualità è quello che «più caratterizza il triage d'emergenza pandemica», in quanto orienta la prospettiva verso il più ampio contesto della «comunità dei pazienti», che comprende i pazienti «fisicamente presenti» nei locali del Pronto Soccorso, quelli già valutati in precedenza e ricoverati in altri reparti ospedalieri, con estensione ai «pazienti, già valutati clinicamente a domicilio, che si sono aggravati improvvisamente»<sup>85</sup>. Il richiamo alla «comunità dei pazienti» impone di allargare lo sguardo anche ai malati affetti da altre patologie, altrettanto bisognosi di cure, e alle persone più vulnerabili, affinché non si creino squilibri o esclusioni di sorta nell'accesso ai diversi percorsi di cura.

### Osservazioni

Il Parere espresso dal CNB è stato criticato per aver mancato l'obiettivo e per non aver chiarito il problema del *triage*<sup>86</sup>. Noi riteniamo, invece, che meriti di essere letto con sguardo diverso rispetto alle

<sup>82</sup> *Ibidem*, Presentazione.

<sup>83</sup> *Ibidem*, 3. Il criterio del “*triage* in emergenza pandemica” - Appropriatezza clinica e attualità.

<sup>84</sup> *Ibidem*.

<sup>85</sup> *Ibidem*.

<sup>86</sup> M. MORI, *Posizione di minoranza del Prof. Maurizio Mori: le Raccomandazioni Siaarti puntano nella direzione giusta*, dichiarazione allegata al parere del CNB, *COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “triage in emergenza pandemica”*, cit.

*Raccomandazioni* SIAARTI, anche in considerazione dello specifico ruolo istituzionale che il CNB ricopre. La fedeltà ai criteri clinici “ordinari” non impedisce al CNB di proporre una priorità a favore di quei pazienti per i quali il trattamento può ragionevolmente risultare «maggiormente efficace», in quanto garantisce una «maggiore possibilità di sopravvivenza» sul piano clinico, in analogia ai criteri di assegnazione degli organi umani a scopo di trapianto, risorsa rara per definizione<sup>87</sup>. Il criterio di attualità, pur allargando le prospettive spazio-temporali del *triage*, non prevede però la possibilità di lasciare libero un posto per accogliere un malato nelle ore successive, criterio che il Comitato Etico Nazionale Francese (CCNE) qualifica esplicitamente come «difficilmente accettabile» sul piano etico<sup>88</sup>.

Sul piano internazionale i principi ribaditi dal CNB trovano sostegno nel documento unitario predisposto dai Comitati Etici dell’UNESCO<sup>89</sup>, mentre a livello europeo riscontriamo le maggiori affinità con il documento del Comitato Etico Tedesco<sup>90</sup> e con la linea guida predisposta dall’Associazione Interdisciplinare Tedesca di Medicina intensiva e d’urgenza (DIVI)<sup>91</sup>, che prevede la priorità di accesso alla terapia intensiva per i pazienti con la più alta probabilità di sopravvivenza, valutata sulla base di parametri clinici convalidati a livello internazionale.

### 5.5. L’uguaglianza di valore di ogni persona nella nuova linea guida SIAARTI – SIMLA (13 gennaio 2021)

L’impegno a colmare la frattura creatasi tra la SIAARTI e la FNOMCeO ha portato alla formazione di una Commissione paritetica, che in data 30 ottobre 2020 ha pubblicato un documento di indirizzo, finalizzato ad «evitare che le decisioni e i comportamenti dei clinici possano portare a conflitti insanabili tra posizioni tecnico-professionali, principi etici e regole deontologiche»<sup>92</sup>. A partire da tale documento, la SIAARTI ha elaborato, in collaborazione con la Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni (SIMLA), una nuova linea guida, avvalendosi di un Gruppo di lavoro multidisciplinare allargato a componenti giuridiche e medico-legali, che ha proceduto alla revisione delle precedenti Raccomandazioni alla luce delle nuove evidenze cliniche e delle ulteriori riflessioni etico-deontologiche maturate nel corso della pandemia. La bozza del documento finale ha coinvolto, in fase di consultazione pubblica, tutte le professionalità interessate, gli utenti del SSN e gli altri stakeholder, ottenendo

<sup>87</sup> In argomento v. Comité Consultatif National d’Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *AVIS N°106*, cit., § IV B. Anche il CNB fa un breve rimando alla pratica dei trapianti d’organo: *COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “triage in emergenza pandemica”*, cit., nota 7.

<sup>88</sup> Comité Consultatif National d’Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *AVIS N°106*, cit., § IV.3.

<sup>89</sup> UNESCO’s International Bioethics Committee (IBC) and World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST), *Statement on CoViD-19: ethical considerations from a global perspective*, 31 marzo 2020: <https://unesdoc.unesco.org> (ultima consultazione 12.01.2021).

<sup>90</sup> Deutscher Ethikrat, *Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise – Ad hoc Empfehlung*, Berlino, 27 marzo 2020: <https://www.ethikrat.org> (ultima consultazione 22.01.2021).

<sup>91</sup> Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI), *Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie Klinisch-ethische Empfehlungen*, 2. Überarbeitete Fassung vom 17.04.2020: <https://www.divi.de/joomlatools-files> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>92</sup> Documento FNOMCeO - SIAARTI, 22 ottobre 2020, § c.1 - Equità e uguaglianza nelle cure: <https://portale.fnomceo.it> (ultima consultazione 31.01.2021).

infine la validazione del Centro Nazionale per l'Eccellenza Clinica, la Qualità e la Sicurezza delle Cure (CNEC) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

La nuova linea guida, pubblicata in data 13 gennaio 2021<sup>93</sup>, si propone come il punto di convergenza delle istanze in precedenza avanzate sia dal CNB, sia dalla Commissione paritetica. Alla base si pongono i principi fondativi del Servizio Sanitario Nazionale: «universalità, uguaglianza (non discriminazione), solidarietà e autodeterminazione» (*Statement 1*). In particolare, il principio di uguaglianza e pari dignità di ogni persona malata, definito «non negoziabile» dalla Commissione paritetica, viene applicato senza eccezione alcuna, neppure per le categorie di lavoratori direttamente impegnati nella cura dei malati CoViD-19 o in altri servizi “essenziali”. Nel rispetto di tali principi, l’obiettivo del “massimo beneficio” per la comunità si traduce nel «garantire i trattamenti di supporto vitale al maggior numero possibile di pazienti che ne possano avere benefici» (*Statement 5*), in base ad una procedura che, sul piano metodologico, può essere scandita in tre momenti: 1) valutazione clinica preliminare, 2) scelta comparativa di *triage*, 3) rivalutazione e modulazione delle cure (*Tabella 1*).

**Tabella 1 – Criteri per il *triage* di ammissione alla Terapia Intensiva**

SIAARTI – SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di CoViD-19* (13 gennaio 2021).

- *Statement 4* - Ad ogni livello di intensità di cura, nel caso di una saturazione delle risorse assistenziali tale da determinare l'impossibilità di garantire a tutte le persone malate il trattamento indicato, è necessario ricorrere al *triage*, piuttosto che ad un criterio cronologico (ordine di arrivo) o casuale (sorteggio).
- *Statement 5* - La finalità del *triage* di terapia intensiva è, nel rispetto dei richiamati principi, garantire i trattamenti di supporto vitale al maggior numero possibile di pazienti che ne possano avere benefici.
- *Statement 6* - Il *triage* deve basarsi su parametri clinico-prognostici definiti e il più possibile oggettivi e condivisi. La valutazione, mirata a stratificare le probabilità di superare l'attuale condizione critica con il supporto delle cure intensive, dovrà procedere basandosi sulla valutazione globale di ogni singola persona malata attraverso i seguenti parametri:
  - numero e tipo di comorbilità
  - stato funzionale pregresso e fragilità rilevanti rispetto alla risposta alle cure
  - gravità del quadro clinico attuale
  - presumibile impatto dei trattamenti intensivi, anche in considerazione dell'età del/la paziente
  - volontà della persona malata riguardo alle cure intensive, che dovrebbe essere indagata prima possibile nella fase iniziale del *triage*.
- *Statement 7* - L'età deve essere considerata nel contesto della valutazione globale della persona malata e non sulla base di cut-off predefiniti.

<sup>93</sup> SIAARTI – SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*, Versione 1, 13 gennaio 2021: <https://snlg.iss.it> (ultima consultazione 25.01.2021).

La “valutazione clinica” preliminare ha come obiettivi specifici l’accertamento dell’indicazione clinica al trattamento intensivo e la stratificazione del rischio di morte in base a «parametri clinico-prognostici definiti e il più possibile oggettivi e condivisi» (*Statement 6*). A tale scopo sono proposte, e allegate al documento, tre scale o indici per la rilevazione e quantificazione del rischio: l’*Indice delle comorbidità di Charlson (Charlson Comorbidity Index)* predittivo della sopravvivenza; la *Scala clinica di fragilità (Clinical Frailty Scale)*, finalizzata a valutare lo stato di base della persona malata prima dell’evento acuto recente; il *Punteggio di mortalità 4C (4C Mortality Score - Coronavirus Clinical Characterisation Consortium)*, messo a punto per i malati affetti da CoViD-19, sulla base degli esiti di successo/insuccesso del trattamento intensivo nel corso della pandemia.

Tali strumenti sono utili ad inquadrare lo stato di salute di un malato, tuttavia non forniscono in quanto tali l’esito del *triage*, perché «far dipendere l’esito del *triage* per le cure intensive dal punteggio risultante dall’utilizzo di qualsiasi strumento o algoritmo, pur proposto o utilizzato in altri Paesi, è inappropriato» (*Commenti Statement 4-7*). È infatti difficile affidare ad un “algoritmo” una decisione clinica che può rivelarsi determinante per il destino di una persona, perché «nessun modello può predire con accurata perfezione quali pazienti potranno beneficiare della ventilazione meccanica durante una grave influenza pandemica e quali non potranno beneficiarne». <sup>94</sup> Le difficoltà espresse sul campo sono eloquenti: «Ti consulti coi colleghi, rifai cento volte i calcoli, ragioni, litighi. Ma alla fine decidi. E quando hai deciso devi chiamare i familiari e raccontargli tutta la verità che possono sopportare». <sup>95</sup> I calcoli non bastano a dare le garanzie etiche e professionali che un medico ricerca, perché i malati sono “comparabili”, ma non “uguali”.

Pertanto la valutazione ispirata unicamente ad un criterio tecnico-professionale (appropriatezza) deve essere integrata con il criterio della “proporzionalità”, che pone l’esigenza di una «valutazione globale di ogni singola persona» nell’intreccio unico dei diversi fattori di rischio che la contraddistinguono. Solo in tal modo è possibile ponderare le decisioni di *triage* anche nelle circostanze più stringenti, scongiurando tanto la scelta casuale (*random selection, such as lottery*) <sup>96</sup>, quanto il rischio di discriminare i soggetti con disabilità: «un giovane disabile non sarebbe penalizzato come tutti potrebbero pensare, anzi ne trarrebbe beneficio», mentre una valutazione fondata unicamente sui soli criteri clinici lo penalizzerebbe a motivo della sua condizione <sup>97</sup>. L’età anagrafica mantiene un peso significativo sia nell’*Indice delle comorbidità di Charlson*, sia nel *Punteggio di mortalità 4C*, ma viene soppesata alla luce del quadro clinico complessivo del malato.

Solo con la valutazione di “comparazione” entriamo nel nucleo specifico della decisione di *triage*, che deve riguardare tutti i malati per i quali viene accertata l’appropriatezza del trattamento intensivo,

<sup>94</sup> U. S. Department of Health and Human Services (HHS), *Ethical Considerations*, cit., 12-13.

<sup>95</sup> P. CORRIAS. *Claudia sola in trincea, costretta a decidere chi poteva salvarsi* (intervista alla dott.ssa Claudia Galbiati del “San Raffaele” di Milano), in *La Repubblica*, 11 aprile 2020: <https://rep.repubblica.it> (ultima consultazione 10.02.2021).

<sup>96</sup> E.J. EMANUEL, G. PERSAD, R. UPSHUR, ET AL., *Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19*, in *The New England Journal of Medicine*, 382, 21, 2020, 2049-2055: <https://www.nejm.org> (ultima consultazione 10.02.2021). In argomento v. D.S. SILVA, *Ventilators by Lottery*, in *CHEST Journal*, 158, 3, 2020, 890-91.

<sup>97</sup> M. PICOZZI, F. NICOLI, P. SEVERGNINI, *The role of the ethics consultant in triage: an Italian experience*, in *Bioethics.net*, June 16, 2020: <http://www.bioethics.net> (ultima consultazione 10.02.2021).

senza discriminazione alcuna. Si tratta di un'operazione delicata e complessa, tragica per molti aspetti, alla quale non deve essere attribuito il significato di una "esclusione", tanto meno di una "sentenza" di vita o di morte, perché un malato inizialmente non ammesso conserva il diritto al *triage*, almeno finché mantiene l'indicazione clinica al trattamento. In ogni caso può fruire della ventilazione non invasiva (casco CPAP, maschera facciale, ossigeno nasale ad alto flusso) che, sebbene di minore efficacia, è però associata ad un minore rischio di morte<sup>98</sup>. La valutazione comparativa si proietta oltre la stratificazione del rischio di morte (sopravvivenza a dimissioni dal reparto di terapia intensiva), perché valuta «chi potrà con più probabilità (o con meno probabilità) superare l'attuale condizione critica con il supporto delle cure intensive stesse con una ragionevole aspettativa di vita al di fuori della Terapia Intensiva: vale a dire sopravvivenza a breve termine (alcuni mesi) dopo la dimissione dall'ospedale» (*Commenti Statement 4-7*). Il criterio clinico della «maggiore probabilità di sopravvivenza» è caratterizzato da una valutazione prognostica di «alcuni mesi» dalle dimissioni ospedaliere.

Alla scelta di triage segue la «quotidiana rivalutazione della sussistenza della indicazione clinica, degli obiettivi di cura e della proporzionalità» (*Statement 9*). Occorre attendere il tempo dovuto, ma «la decisione di interrompere le cure intensive (desistenza dai trattamenti futuri) e di rimodularle verso le cure palliative non deve essere posticipata» (*Statement 11*). In ordinario si è propensi a dare al malato un'ultima *chance*, che talvolta risulta già eccessiva e sproporzionata; invece, in momenti di risorse scarse, a fronte di segnali negativi diventa un dovere per il medico dare un'opportunità ad altri malati in attesa, evitando il «ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati» (legge 219/2017, art. 2, c. 2). Sospesi i trattamenti intensivi, la "cura" prosegue con gli interventi più adeguati alle condizioni di ogni malato e con le cure palliative, «che vanno sempre garantite in tutti i livelli di ricovero e in tutti i contesti di cura» (*Statement 10*)<sup>99</sup>.

## 5.6. La valorizzazione dell'autodeterminazione del malato

Significativamente tra i principi etici e giuridici, assunti a base della nuova linea guida, troviamo il «rispetto dell'autodeterminazione», con esplicita citazione dell'art. 32 *Cost.* e della recente legge n. 219/2017 che a tale principio costituzionale ha dato piena attuazione. Le scelte di "limitazione" dei trattamenti non rientrano nella sfera dell'autodeterminazione, tuttavia il malato cosciente, in previsione del ricovero in Terapia Intensiva, può essere invitato ad esprimere le proprie preferenze assistenziali secondo le modalità previste per la "pianificazione condivisa delle cure", mentre per i malati incapaci deve essere accertato l'eventuale deposito di "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT), con riferimento agli artt. 4-5 della legge 219/2017 (*Statement 8*). In ogni caso, nei limiti del possibile occorre sollecitare un coinvolgimento attivo del malato, informarlo sull'evoluzione delle sue condizioni, farlo sentire partecipe del processo decisionale, mantenendo con il suo consenso un dialogo

<sup>98</sup> B.L. FERREYRO, F. ANGRIMAN, L. MUNSHI, ET AL., *Association of noninvasive oxygenation strategies with all-cause mortality in adults with acute hypoxemic respiratory failure. A systematic review and meta-analysis*, in *Journal of the American Medical Association*, 324, 1, 2020, 57-67.

<sup>99</sup> Gruppo di lavoro SICP – FCP, *Ruolo delle cure palliative durante una pandemia*, ottobre 2020: <https://www.sicp.it> (ultima consultazione 10.02.2021).

aperto anche con i familiari<sup>100</sup>. Pertanto, «anche in situazioni di sovraccarico dei servizi sanitari, la comunicazione deve rimanere un momento prioritario, al quale devono essere garantiti spazi e tempi adeguati» (*Commenti Statement 12*).

### 5.7. Aspetti di giustizia procedurale: le decisioni di *triage*

La *Guida OMS* incoraggia i governi, le strutture sanitarie e gli altri soggetti coinvolti nel fronteggiare l'ondata pandemica a predisporre in anticipo i criteri per l'assegnazione delle risorse scarse, che «dovrebbero essere elaborati attraverso un processo aperto e trasparente con un ampio contributo delle parti interessate e, per quanto possibile, dovrebbero essere inclusi in documenti scritti ufficiali, nei quali siano chiaramente stabilite le priorità e le procedure»<sup>101</sup>. Del resto, quanto più i criteri di *triage* si discostano dall'etica clinica ordinaria e adottano la prospettiva della massimizzazione del beneficio comunitario, tanto più necessitano di una discussione e di un'approvazione a livello sociale<sup>102</sup>.

Negli USA è condivisa la prassi di affidare le operazioni di *triage* ad appositi funzionari (*triage officers*), a medici non coinvolti nell'assistenza diretta dei pazienti o ad appositi comitati, composti da medici ed eticisti esperti<sup>103</sup>. Anche la *Guida OMS* avvalorava questa indicazione, laddove prevede che le decisioni di *triage* «dovrebbero essere prese da medici adeguatamente qualificati che non hanno motivi personali o professionali per preferire un paziente o un gruppo ad un altro»<sup>104</sup>. Nel contesto italiano, invece, si pone l'accento sulla condivisione delle decisioni all'interno della stessa équipe curante, allo scopo di «garantire il confronto tra diversi punti di vista ed una scelta la più corretta possibile, e, fatto altrettanto importante, per consentire di condividere la responsabilità ed il peso di una decisione che sarà sempre lacerante»<sup>105</sup>. Anche la SIAARTI auspica che le decisioni di *triage* e di limitazione dei trattamenti «rappresentino il risultato di una valutazione collegiale del team medico-assistenziale, il quale si può avvalere, se necessario, anche di figure professionali esterne (“*second opinion*”)» (*Statement 12*).

Ci preme sottolineare l'importanza della consulenza etica, che va ad integrare il profilo delle decisioni cliniche, come già avviene nel contesto delle strutture ospedaliere di altri Paesi<sup>106</sup>. Il Comitato etico nazionale spagnolo ribadisce l'opportunità che il processo decisionale dei medici, nei casi di incertezza e di difficoltà, sia sostenuto da commissioni snelle, formate da professionisti nelle discipline cliniche e

<sup>100</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia* (Mozione), Roma, 29 gennaio 2021: <http://bioetica.governo.it> (ultima consultazione 12.02.2021).

<sup>101</sup> World Health Organization (WHO 2016), *op. cit.*, § 4. Allocating scarce resources.

<sup>102</sup> C. DI COSTANZO, V. ZAGREBELSKY, *op. cit.*, 445.

<sup>103</sup> U. S. Department of Health and Human Services (HHS), *Ethical Considerations*, cit., § Who should make ventilator allocation decisions? Secondo la World Medical Association, «idealmente, il triage dovrebbe essere affidato a medici autorizzati ed esperti o a squadre di medici, assistiti da uno staff competente» (*WMA Statement on medical ethics in the event of disasters*, cit., Recommendation 8.1).

<sup>104</sup> World Health Organization (WHO 2016), *op. cit.*, 4. Allocating scarce resources.

<sup>105</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *COVID-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “triage in emergenza pandemica”*, cit., § 3. Il criterio del “triage in emergenza pandemica”.

<sup>106</sup> N. BERLINGER, M. WYNIA, T. POWELL, ET AL., *op. cit.*, § Guidelines for Institutional Ethics Services Responding to COVID-19. In argomento v. B.J. HUBERMAN, D. MUKHERJEE, E. GABBAY, ET AL., *Phases of a Pandemic Surge: The Experience of an Ethics Service in New York City during COVID-19*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 31, 3, 2020, 219-227.

da una rappresentanza di esperti con formazione bioetica e giuridica<sup>107</sup>. Per gli stessi scopi il Comitato etico nazionale francese propone l'istituzione di una «cellula etica di sostegno» (*cellule éthique de soutien*)<sup>108</sup>. Il documento SIAARTI precisa in nota che la Consulta di Bioetica Onlus e la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria hanno sollecitato l'inserimento della consulenza etica, ma tale indicazione non è stata seguita a motivo della scarsità in Italia di Servizi di etica clinica e di Comitati Etici per la pratica clinica a livello ospedaliero, «fermo restando che, quando disponibile, la competenza di etica clinica può essere di grande utilità»<sup>109</sup>. A tal proposito occorre considerare che, nella legislazione nazionale attuale, la consulenza etica viene affidata ai Comitati Etici per le sperimentazioni cliniche, «ove non già attribuita a specifici organismi» (D.M. 8 febbraio 2013, art. 1, c. 2). E in alcune Regioni, come Veneto, Friuli Venezia Giulia e Toscana, già da alcuni anni sono attivi Comitati o Nuclei etici per la pratica clinica<sup>110</sup>. Una consulenza etica esterna, affiancata da una consulenza legale, può fornire un supporto di rilievo all'intero processo decisionale, non solamente alle decisioni più difficili, adempiendo anche alle funzioni di “garanzia” rispetto a scelte di giustizia distributiva e di equa allocazione di risorse sanitarie scarse. Riteniamo, pertanto, che la cauta apertura della SIAARTI a tale servizio debba essere opportunamente valorizzata.

## 6. La giustizia come equità nei confronti dei gruppi vulnerabili

### 6.1. Anziani e disabili

Durante la prima fase pandemica del marzo-maggio 2020, sul piano strettamente sanitario si sono rivelati “vulnerabili” i seguenti gruppi di popolazione, soprattutto se ospitati in residenze sanitarie: 1) i malati cronici con una o più comorbidità, 2) gli anziani dopo gli 80 anni, 3) le persone con disabilità<sup>111</sup>. Nei confronti di tali gruppi l'obiettivo della massimizzazione del beneficio collettivo si traduce nel tentativo di salvare quante più vite possibili, indipendentemente dalle loro condizioni cliniche di base o dagli anni di vita. Se per i più fragili la terapia intensiva non è indicata perché troppo onerosa, lo sforzo collettivo nei loro confronti deve essere finalizzato a limitare quanto più possibile i contagi e ad intervenire quanto prima per evitare l'aggravamento del loro stato di salute. In più occasioni i decisori politici hanno giustificato il ricorso alle drastiche misure del *lockdown* facendo riferimento alla protezione dei più fragili, tuttavia nel mese di aprile 2020 abbiamo scoperto con amara sorpresa che le residenze per gli anziani e per i disabili (Rsa, Rsd) erano diventate trappole mortali per i loro ospiti<sup>112</sup>.

<sup>107</sup> Comité de Bioética de España (CBE), *op. cit.*, § 9.5.

<sup>108</sup> Comité Consultatif National d'Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *COVID-19. Contribution du Comité Consultatif National d'Étique: Enjeux éthiques face à une pandémie*, cit., § Quatre Recommandations proposées par le CCNE.

<sup>109</sup> SIAARTI – SIMLA, *op. cit.*, nota 14.

<sup>110</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *I comitati per l'etica clinica*, Roma, 31 MARZO 2017, § 2: <http://bioetica.governo.it> (ultima consultazione 15.02.2021). In argomento v. M. PICOZZI, F. NICOLI, P. SEVERGNINI, *The role of the ethics consultant in triage: an Italian experience*, cit.

<sup>111</sup> A. RIMEDIO, *Vulnerable Population in Covid-19 Outbreak: A Look at Italy*, in *American Journal of Health Research*, 2020, 8, 3, 42-48.

<sup>112</sup> Istituto Superiore Sanità (ISS), *Survey nazionale sul contagio COVID-19 nelle strutture residenziali e sociosanitarie – Report finale*, 5 maggio 2020: <https://www.epicentro.iss.it> (ultima consultazione 20.01.2021).



## 6.2. Malati cardiopatici e oncologici

Uno degli aspetti dell'epidemia, rimasto in sordina nella fase iniziale, riguarda i danni "collaterali", da intendersi non solo in termini di decessi, ma anche di aggravamento delle condizioni di salute: parliamo, in particolare, di patologie cardiache, neoplasie e interventi chirurgici rinviati. Uno studio promosso dalla Società Italiana di Cardiologia (SIC) ha registrato, in piena emergenza Covid-19, una mortalità nazionale dei cardiopatici tre volte maggiore rispetto allo stesso periodo del 2019, per mancato trattamento o trattamento tardivo: dal 4.1% si è passati al 13.7%<sup>113</sup>.

Anche i malati oncologici hanno subito pesanti ripercussioni: il 20% ha evitato le terapie per timore del contagio e molti hanno dovuto accettare il rinvio di operazioni chirurgiche, visite, controlli, esami e sedute di chemio e/o radioterapia<sup>114</sup>. Secondo le stime dell'Osservatorio Nazionale Screening (ONS), nel periodo gennaio-maggio 2020 in tutta Italia sono stati eseguiti più di un milione di esami in meno, perciò è diminuito il numero dei carcinomi diagnosticati.<sup>115</sup> Gli effetti si vedranno nel medio periodo, come ha confermato uno studio condotto negli USA, dove nei prossimi 10 anni si prevedono 10.000 morti in più per tumori del seno e del colon-retto<sup>116</sup>.

## 6.3. L'equità come "reciprocità" nei confronti del personale sanitario

Particolare attenzione deve essere rivolta agli Operatori sanitari, che si fanno carico dei malati contagiati, talvolta esponendosi anche a rischi "sproporzionati". Dall'inizio dell'epidemia alla data del 3 febbraio 2021 sono stati diagnosticati 109.139 casi tra gli operatori sanitari (4% dei casi totali), con 236 decessi ufficialmente segnalati<sup>117</sup>. Per queste ragioni il personale sanitario adibito alla cura dei malati Covid-19 è da considerare a tutti gli effetti una categoria "vulnerabile"<sup>118</sup>, nei confronti della quale può essere giustificata la priorità o un punteggio di preferenza nell'assegnazione delle risorse sanitarie scarse sulla base del principio di "reciprocità", perché «la società dovrebbe dare supporto alle persone che affrontano oneri o rischi sproporzionati per la protezione del bene collettivo»<sup>119</sup>. La priorità/preferenza per il personale sanitario merita di essere valutata, oltre che sul piano individuale a compensazione della maggiore esposizione al rischio, anche sul piano dell'interesse collettivo, in quanto gli stessi professionisti potrebbero contribuire a contenere eventuali ondate pandemiche successive<sup>120</sup>.

<sup>113</sup> S. DE ROSA, C. SPACCAROTELLA, C. BASSO, ET AL. (Società Italiana di Cardiologia), *Reduction of hospitalizations for myocardial infarction in Italy in the COVID-19 era*, in *European Heart Journal*, 41, 22, 2020, 2083–2088.

<sup>114</sup> K.S. SAINI, M. TAGLIAMENTO, M. LAMBERTINI, ET AL., *Mortality in patients with cancer and COVID-19: a systematic review and pooled analysis of 52 studies*, in *European Journal of Cancer*, 139, 2020, 43-50.

<sup>115</sup> Gruppo di lavoro ONS, *Rapporto sui ritardi accumulati alla fine di maggio 2020 dai programmi di screening Italiani e sulla velocità della ripartenza*, agosto 2020: <https://www.osservatorionazionalecreening.it> (ultima consultazione 12.01.2021).

<sup>116</sup> N.E. SHARPLESS, *COVID-19 and cancer*, in *Science*, 368, 6497, 2020, 1290.

<sup>117</sup> Istituto Superiore di Sanità, *Epidemia COVID-19. Aggiornamento nazionale 3 febbraio 2021*. Roma, 5 febbraio 2021: <https://www.epicentro.iss.it> (ultima consultazione 12.02.2021). Nel portale della FNOMCeO, in data 21 febbraio 2021, il numero dei decessi tra i soli medici risulta pari a 326: <https://portale.fnomceo> (ultima consultazione 21.02.2021).

<sup>118</sup> A. RIMEDIO, *Vulnerable Population in Covid-19 Outbreak: A Look at Italy*, cit.

<sup>119</sup> World Health Organization (WHO 2016), *op. cit.*, § 4. Allocating scarce resources.

<sup>120</sup> Comité Consultatif National d'Étude pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), *AVIS N°106*, cit., § IV-2. In argomento v. E.J. EMANUEL, G. PERSAD, R. UPSHUR, ET AL., *op. cit.*, Recommendation 2.

Per ragioni di giustizia occorre esaminare se esistono altre categorie professionali chiamate ad affrontare oneri di pari rischio.

## 7. Uguaglianza ed equità per l'allocazione prioritaria dei vaccini anti CoViD-19

Gli scopi di una vaccinazione di massa, come quella in fase di svolgimento, sono fondamentalmente due: 1) interrompere all'interno del tessuto sociale le catene di trasmissione del virus SARS-CoV-2, in modo da prevenire l'insorgere della patologia e, in prospettiva, realizzare l'immunità di comunità (*herd immunity*) con la vaccinazione di almeno il 60-70 % della popolazione di ogni Nazione; 2) ridurre nell'immediato le conseguenze più gravi del contagio, e quindi la mortalità, tra la popolazione più fragile. I due obiettivi si rafforzano vicendevolmente, sia sul piano strettamente sanitario che sul piano socio-economico. Poiché nei primi mesi, e forse in tutto il primo anno, i vaccini si presentano come una risorsa scarsa, tutte le Nazioni interessate si sono poste il problema di approvare criteri di priorità, che non sono privi di risvolti drammatici, perché di CoViD-19 si continua a morire e poi si rende sempre più concreto il rischio di diffusione delle varianti del virus. Quanto prima una Nazione riuscirà a raggiungere l'immunità di popolazione, tanto più celermente sarà in grado di riprendere i suoi ritmi produttivi, pertanto il problema dell'approvvigionamento dei vaccini assume una valenza politico-economica di notevole importanza.

Ai fini dell'individuazione dei criteri di priorità, il documento *WHO SAGE values framework for the allocation and prioritization of COVID-19 vaccination* (14 settembre 2020)<sup>121</sup> individua 6 principi etici, indicando per ciascuno obiettivi e gruppi di popolazione interessati: "ben-essere umano" (*human well-being*), "eguale rispetto" (*equal respect*), "equità globale" (*global equity*), "equità nazionale" (*national equity*), "reciprocità" (*reciprocity*), "legittimità" (*legitimacy*). Questi principi non sono elencati in ordine gerarchico, perché vanno applicati contemporaneamente in considerazione delle emergenze globali e di ciascuna Nazione. Con riferimento ad uno specifico contesto nazionale i 6 principi si possono ricondurre a due ambiti di valore: 1) il "ben-essere" nell'ampia accezione di bene pubblico; 2) la "giustizia", al cui interno si articolano uguaglianza, equità e legittimità o giustizia procedurale.

L'orizzonte del "ben-essere" è significativamente molto più ampio rispetto al "beneficio" clinico, poiché va ad interessare i molteplici e complessi aspetti della vita sociale: oltre alla salute in senso stretto, la sicurezza sociale ed economica, i diritti umani e le libertà civili, lo sviluppo delle giovani generazioni, le condizioni di povertà e di precarietà, le molteplici posizioni lavorative, le variegate interazioni tra individui e gruppi sociali. Per questo motivo, come precisa l'OMS, «fare affidamento esclusivamente sulla massimizzazione dell'utilità per prendere decisioni su di una limitata disponibilità di vaccini può contribuire a perpetuare e persino esacerbare le ingiustizie esistenti che condizionano il benessere umano»<sup>122</sup>.

<sup>121</sup> World Health Organization, *WHO SAGE values framework for the allocation and prioritization of COVID-19 vaccination*, 14 September 2020, <https://apps.who.int> (ultima consultazione 25.01.2021). In argomento v. Nuffield Council on Bioethics, *Fair and equitable access to COVID-19 treatments and vaccines*, Published 29.05.2020: <https://www.nuffieldbioethics.org> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>122</sup> World Health Organization, *WHO SAGE values framework for the allocation and prioritization of COVID-19 vaccination*, cit.

In Europa sono stati seguiti gli orientamenti strategici formulati dalla Commissione Europea<sup>123</sup> che, in piena sintonia con il *framework* dell'OMS (*WHO SAGE*), ha indicato una serie di gruppi prioritari, lasciando ai singoli Governi le decisioni sull'ordine gerarchico da seguire: gruppi di popolazione più esposti ai rischi del contagio per età e/o malattie concomitanti, gruppi comunitari impossibilitati a mantenere il distanziamento fisico (residenze per anziani e disabili, carceri, dormitori per i senzatetto, comunità di migranti, particolari settori lavorativi), infine categorie di lavoratori nei servizi "essenziali". Il *Piano strategico* predisposto dal Governo italiano, la cui impostazione è schematizzata in *Tabella 2*, ha accordato priorità assoluta: 1) al personale sanitario per garantire la resilienza del sistema sanitario e sulla base del principio di reciprocità richiamato dal *framework* dell'OMS; 2) alle popolazioni più fragili (per età e/o condizione clinica), in modo da scongiurare la saturazione degli ospedali e delle Terapie Intensive nel caso di una recrudescenza del contagio pandemico. La priorità accordata alla popolazione più fragile va a compensare gli esiti più sfavorevoli nelle decisioni di *triage* per l'accesso al trattamento intensivo invasivo<sup>124</sup>.

Le immagini della vaccinazione dei primi anziani ultracentenari hanno suscitato posizioni critiche riguardo all'utilizzo di dosi-vaccino su persone con aspettativa di vita molto limitata<sup>125</sup>. Questo punto di vista rinvia al "paradigma" etico dell'utilitarismo, che trova una sua interpretazione emblematica nel "modello a priorità equa" (*Fair Priority Model*), ripartito in tre fasi. La fase 1 «mira a ridurre le morti premature e altri impatti irreversibili diretti e indiretti sulla salute»<sup>126</sup>, calcolando gli anni di vita standard la cui perdita è stata evitata con una dose-vaccino (*SEYLL - Standard Expected Years of Life Lost*). La fase 2 «mira a ridurre le gravi privazioni economiche e sociali come la chiusura di aziende produttive non essenziali e scuole»<sup>127</sup>, pertanto prevede la valutazione dell'impatto di ogni dose-vaccino sul miglioramento assoluto del reddito nazionale lordo. La fase 3 «mira a ridurre la trasmissione comunitaria, che a sua volta riduce il contagio tra i Paesi e consente il ripristino delle libertà pre-pandemiche e delle attività economiche e sociali»<sup>128</sup>: la priorità viene data ai Paesi con tassi di trasmissione più elevati, anche se tutti dovrebbero eventualmente ricevere un vaccino sufficiente per raggiungere l'immunità di popolazione. In questo modello, ispirato all'utilitarismo, il "beneficio" comunitario viene di fondo valutato in base al computo dei più anni di vita salvati e all'incremento del reddito nazionale per dose-vaccino iniettata. Di contro, le scelte compiute dai Governi europei si sono ricondotte al modello della "solidarietà", che impone l'obbligo prioritario di proteggere i più fragili, perché il valore della vita e della dignità della persona si conserva integro in ogni età e in ogni condizione di esistenza.

<sup>123</sup> European Commission, *Preparedness for COVID-19 vaccination strategies and vaccine deployment*, COM (2020) 680 final, 15 ottobre 2020: <https://ec.europa.eu> (ultima consultazione 27.01.2021). In argomento v. M.M. MELLO, R.D. SILVERMAN, S.B. OMER, *Ensuring Uptake of Vaccines against SARS-CoV-2*, in *The New England Journal of Medicine*, 383, 14, 2020, 1296-1299.

<sup>124</sup> R.T. DAY, B.S. GUIDRY, B.C. DROLET, ET AL., *From Ventilators to Vaccines: Reframing the Ethics of Resource Allocation*, in *The American Journal of Bioethics*, 2020, 20, 7, W15-W16: <https://www.tandfonline.com> (ultima consultazione 20.01.2021).

<sup>125</sup> L. MOSELLO, *Si vaccinano a 100 anni contro il Covid. Gli haters li attaccano: "Dosi sprecate, per qualche mese in più a vecchi decrepiti"*, in *La Stampa*, 9 gennaio 2021.

<sup>126</sup> E.J. EMANUEL, G. PERSAD, A. KERN, ET AL., *An ethical framework for global vaccine allocation*, in *Science*, September 11, 2020, 369, 6509, 1309-1312.

<sup>127</sup> *Ibidem*.

<sup>128</sup> *Ibidem*.

Tabella 2 - **Ordine delle priorità nella vaccinazione anti CoViD-19 in Italia**

- Ministero della Salute, *Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2/COVID-19*, adottato con D.M. 2 Gennaio 2021.
- Ministero della Salute, Presidenza del Consiglio dei Ministri (Commissario straordinario), I.S.S., Age.na.s, AIFA, *Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19*, 8 febbraio 2021.

**Principi e valori di riferimento:**

- la salute come diritto fondamentale dell'individuo e interesse della comunità (*Cost.*, art. 32);
- uguaglianza, equità, reciprocità, legittimità, protezione, promozione di salute e benessere.

**Fase 1:**

- Operatori sanitari e sociosanitari;
- Residenti e personale dei presidi residenziali per anziani (Rsa);
- Persone di età avanzata (over 80 anni).

**Fase 2:**

1. Persone estremamente vulnerabili, con un rischio particolarmente elevato di sviluppare forme gravi o letali di COVID-19, a partire dai 16 anni di età;
2. Persone di età compresa tra 75 e 79 anni;
3. Persone di età compresa tra i 70 e i 74 anni;
4. Persone con aumentato rischio clinico, se infettate da SARS-CoV-2 a partire dai 16 anni di età fino ai 69 anni di età;
5. Persone di età compresa tra i 55 e i 69 anni senza condizioni che aumentano il rischio clinico;
6. Persone di età compresa tra i 18 e 54 anni senza condizioni che aumentano il rischio clinico.

**Vaccino Oxford AstraZeneca**

Per il vaccino Oxford AstraZeneca è previsto un utilizzo preferenziale in soggetti tra i 18 e i 55 anni di età, con estensione ai soggetti fino ai 65 anni di età che non presentano specifici fattori di rischio (Circ. Min. Salute 22.02.2021), nel rispetto del seguente ordine di priorità:

- Personale scolastico e universitario docente e non docente;
- Forze armate, Polizia di Stato, Guardia di finanza, Capitaneria di porto, Vigili del fuoco, Polizia municipale;
- Setting a rischio, quali penitenziari e luoghi di comunità (civili, religiosi, etc.);
- Personale di altri servizi essenziali;
- Popolazione restante.

Attenzione particolare meritano i criteri di priorità decisi in Indonesia, dove il Governo ha avviato la campagna di immunizzazione a partire da coloro che hanno maggiori probabilità di propagare l'infezione nel Paese, perciò dalla popolazione più giovane e in età lavorativa (18-59 anni). Con tale scelta ha inteso ostacolare la circolazione del virus all'interno del cuore pulsante di una società, la cui composizione è nel complesso giovane. Mentre le nazioni occidentali possono iniziare con gli anziani, contando su dosi successive sufficienti a coprire l'intera popolazione, in Indonesia questa certezza manca,

per cui i governanti hanno ripiegato sulla scelta del “male minore”, come dichiara esplicitamente un membro della Commissione di bioetica dell’Indonesia: «Non esistono scelte buone, ma solo la scelta del male minore. Se il nostro Paese ha dosi sufficienti soltanto a vaccinare coloro che hanno maggiori probabilità di infettare gli altri, a costoro dovrebbe essere data la priorità». Questa dichiarazione suona drammatica per uno dei Paesi che, allo stato attuale, ha un tasso di vittime da CoViD-19 tra i più alti del Sud-Est asiatico<sup>129</sup>.

## 8. Conclusioni

Nell’esame dei criteri di priorità di allocazione delle risorse sanitarie scarse, adottati in Italia, abbiamo individuato la fedeltà ai principi di un “paradigma” etico-normativo che, nel ricondursi ai valori fondamentali della *Costituzione*, pone al centro la “protezione dei più fragili” con riferimento ai principi di solidarietà e di giustizia, quest’ultima intesa nella duplice accezione di uguaglianza (in dignità di ogni persona) e di equità. Dalla solidarietà ha tratto ispirazione anche la complessa legislazione di emergenza del Governo italiano, volta ad affrontare le fragilità socio-economiche dei lavoratori e dei settori imprenditoriali più colpiti dai provvedimenti di chiusura. Abbiamo altresì preso atto che l’adozione del punto di vista del beneficio comunitario “limita”, ma non “sospende”, il diritto individuale alla cura e l’autonomia della persona. La stessa campagna di vaccinazione fa appello alla responsabilità individuale di ogni cittadino, chiamato a dare il proprio contributo “volontario” per il ben-essere dell’intera Comunità. Come ha consigliato il Comitato Nazionale per la Bioetica, l’obbligo può essere previsto in un momento successivo e limitatamente ai casi di emergenza, «soprattutto per gruppi professionali che sono a rischio di infezione e trasmissione di virus»<sup>130</sup>.

La pandemia in Italia non solo ha evidenziato le tante fragilità personali, ma soprattutto la fragilità di un modello di sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale che dovrà colmare gli squilibri emersi in modo anche tragico, se vorrà mantenere le sue promesse di uguaglianza e di universalità. In presenza dell’attuale crisi, «siamo stati costretti a ripensare alcune caratteristiche dei nostri sistemi sanitari nazionali e abbiamo iniziato a pensare a come rafforzare l’uguaglianza (in generale, e l’uguaglianza nell’accesso alle cure); siamo stati costretti a riconsiderare gli standard igienici globali e livelli più elevati di assistenza sanitaria e abbiamo iniziato a rivalutare le nostre strategie globali per gli standard alimentari internazionali, per il rispetto e il benessere degli animali e per la sostenibilità ambientale. E forse da questo periodo difficile può nascere un più forte senso di generosità e solidarietà»<sup>131</sup>.

<sup>129</sup> A. ADITYA, Y. HO, *Younger People Get Vaccines First in Indonesia’s Unusual Rollout*, December 15, 2020: <https://www.bloomberg.com> (ultima consultazione 02.02.2021).

<sup>130</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *I vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione*, Roma, 27 novembre 2020, § 4. La distribuzione, l’obbligatorietà e l’informazione: <http://bioetica.governo.it> (ultima consultazione 15.02.2021).

<sup>131</sup> C. CASONATO, *Health at the time of CoViD-19: tyrannical, denied, unequal health*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 3, 2020, 321.

## Il diritto di partecipazione dell'adolescente alle decisioni che riguardano la sua salute\*

Massimo Foglia\*\*

THE ADOLESCENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN DECISIONS THAT AFFECT HIS OR HER HEALTH

ABSTRACT: The adolescent's right to participate in decisions concerning his or her health represents, on closer inspection, a subsystem of the general model of consent to treatment, which takes into account the need for clinical approaches designed on the person, respectful of his or her wishes and inclinations.

KEYWORDS: Informed consent; right to self-determination; human dignity; personal identity; minor

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il minore quale soggetto titolare di diritti autonomi – 3. I grandi minori – 4. Il coinvolgimento del minore capace di discernimento nelle decisioni di cura.

### 1. Introduzione

È da condividere l'assunto proveniente dai sanitari del settore pediatrico secondo cui «il mondo dei minori non rappresenta una versione in piccolo del mondo dei pazienti adulti, ma si tratta di un universo a parte con le proprie specificità, le proprie problematiche e le proprie regole relative al consenso informato»<sup>1</sup>.

Un concetto *unitario* di consenso alle cure e di salute appare, dunque, inadeguato: le peculiarità dei singoli scenari di cura e la valorizzazione dei concetti di dignità e identità del malato impongono di ripensare l'idea di salute e di medicina<sup>2</sup>, ancor più in un'epoca caratterizzata dalla superiorità della tecnica sull'uomo<sup>3</sup>. Come è stato osservato in dottrina, la parola «consenso» richiede una *mediazione* interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, parametrata al contesto della relazione di cura;

\* Il contributo è destinato al volume *“Identità e salute del minore. Problematiche attuali”* a cura di A. Bucelli (Pacini, in corso di pubblicazione).

\*\* *Ricercatore nell'Università degli Studi di Bergamo. Mail: [massimo.foglia@unibg.it](mailto:massimo.foglia@unibg.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

<sup>1</sup> C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, 130.

<sup>2</sup> Cfr., in particolare, P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2000, 1 ss. e ora in ID., *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, 2009, 229 ss. Nella definizione enunciata nell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 1948 la salute è lo «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale», a cui va senz'altro aggiunto l'aggettivo “spirituale”. Il che conduce ad un'opportuna espansione del diritto alla salute incentrata sulla soggettività, sull'esperienza che ciascuno ha del proprio stato fisico, mentale e spirituale. In buona sostanza, come si dirà più avanti nel testo, il diritto alla salute esige un contenuto adeguato all'idea di persona (i cui componenti principali sono il corpo e la psiche).

<sup>3</sup> Per ulteriori considerazioni sul punto, sia consentito il rinvio a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, spec. 83 ss.



il suo significato passa dalla interposizione tra diritto ed esperienza, ossia tra diritto e realtà vitale<sup>4</sup>, posto che l'applicazione concreta dei diritti fondamentali tutelati nella Costituzione<sup>5</sup> richiede sempre uno sforzo interpretativo tale da consentire un'adeguata aderenza ai problemi della vita concreta<sup>6</sup>. L'urgenza di una lettura operosa delle specifiche realtà dell'uomo nella difficile convivenza con la malattia impone al diritto la creazione delle necessarie condizioni per aiutare il "debole" nell'elaborazione di un personale significato di salute<sup>7</sup>.

In tale prospettiva, il diritto della relazione di cura richiede una pluralità di modelli del consenso: il consenso del fanciullo (*petit enfant*), il consenso dell'adolescente (grande minore), il consenso dell'anziano, il consenso della persona con disabilità e via dicendo<sup>8</sup>. Ciascuno di questi ambiti, con le sue specificità, rappresenta a ben vedere un sottosistema del modello generale del consenso alle cure, che tiene conto della necessità di approcci clinici disegnati sulla persona, rispettosi dei suoi desideri e delle sue inclinazioni.

Per quanto attiene al minore adolescente, il dato normativo appare chiaro nello stabilire che la manifestazione del consenso (o del rifiuto) ai trattamenti sanitari (fatta eccezione per quelli imposti dalla legge) sia di competenza del legale rappresentante dell'incapace d'agire<sup>9</sup>. L'art. 3, comma 2, della legge n. 219/2017, in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, ha sancito che il potere di rappresentanza nell'espressione del consenso è attribuito al titolare della responsabilità genitoriale per tutti i minori di diciotto anni<sup>10</sup>. Tuttavia, la norma in parola dispone che tale consenso

<sup>4</sup> Così P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2012, 148.

<sup>5</sup> Cfr., nella prospettiva pubblicistica, B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, 21 ss.; ID., *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in C.E. GALLO, B. PEZZINI (a cura di), *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, 1998, 54 ss. Sull'applicazione diretta delle norme costituzionali nei rapporti privati e sul concetto di *Drittwirkung*, v. per tutti C. CASTRONO, *Eclissi del diritto civile*, Milano, 2012.

<sup>6</sup> C.M. BIANCA, *Le autorità private*, Napoli, 1977, 92: «[...] le "formule" costituzionali non bastano tuttavia da sole a segnare la misura reale della tutela della persona. La scala concreta di tali valori e la misura effettiva dei limiti di sacrificio e di salvaguardia degli interessi della persona dipendono infatti dalle indicazioni che provengono dal contesto sociale e che valgono, in ultima analisi, a caratterizzare il regime politico vigente nell'ordinamento».

<sup>7</sup> R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 65.

<sup>8</sup> Si tratta, in particolare, dei soggetti cosiddetti "fragili", su cui, per una panoramica, v. P. CENDON, S. ROSSI, *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*, vol. I e II, Roma, 2013.

<sup>9</sup> Sulla condizione giuridica del minore v. F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore. L'incapacità del minore: dalla tutela individuale alla protezione di un soggetto «debole»*, Napoli, 1984, *passim*; ID., *La maturità del minore nel diritto civile*, in *Giustizia minore?, La tutela giurisdizionale dei minori e dei «giovani adulti»*, in M. CINQUE (a cura di), *Supplemento a Nuova giur. civ. comm.*, 2004, 95; L. LENTI, *L'identità del minore*, in *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007 (suppl.), 65; G. SCARDACCIONE, *La capacità di discernimento del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, II, 2006, 1319; L. NANNIPIERI, *Il corpo (ovvero la salute) dei minori: il difficile e dinamico equilibrio tra libertà e potestà, autonomia ed eterodeterminazione*, in U. BRECCIA, A. PIZZORUSSO, *Atti di disposizione del proprio corpo*, a cura di R. ROMBOLI, Pisa, 2007, 269; M. DELL'UTRI, *Il minore tra «democrazia familiare» e capacità di agire*, in *Giur. it.*, 2008, 1564.

<sup>10</sup> Nel contesto europeo la maggior parte dei legislatori hanno abbassato il limite di età dei 18 anni ai fini del rilascio del consenso al trattamento medico sanitario: in Inghilterra e Spagna hanno optato per una presunzione relativa di capacità del sedicenne, senza che sia preclusa la possibilità di attribuire tale capacità anche al di sotto di detta soglia, ove sia possibile accertare il "sufficiente discernimento" della persona minore di età; in Francia e in Germania è invece superato il criterio della indicazione di età minima, essendo rimessa al personale medico

debba essere manifestato «tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3, co. 2, seconda parte)<sup>11</sup>.

E dunque, se il legale rappresentante agisce *in sostituzione* del minore e nel suo interesse, quest'ultimo ha comunque il diritto di *partecipare* al processo decisionale e di vedere attribuito alla sua opinione un peso proporzionale alla sua età e al suo grado di maturità<sup>12</sup>. Ma se appare chiaro che il minore abbia diritto di essere coinvolto nel processo che porta alla formazione del consenso, è incerto e oggetto di discussione<sup>13</sup> quale sia l'esatto ruolo da attribuire alla sua volontà: nella realtà sanitaria, la mancanza di regole universali per decidere se e quanto coinvolgere i pazienti minorenni nel percorso informativo e nel processo decisionale, si traduce nell'impiego di criteri diversi a seconda dei professionisti coinvolti, il che «rende incerto il grado di coinvolgimento degli adolescenti, la cui opinione sarà presa in considerazione solo se si ritiene che questi possano essere trattati "da adulti"»<sup>14</sup>; nei testi di legge non

---

ogni valutazione circa la concreta capacità di intendere e di volere del paziente in merito. Per un approfondimento in chiave comparatistica v. S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, 243 ss.

<sup>11</sup> In dottrina si fa notare, con riguardo al consenso al trattamento medico, che un soggetto legalmente incapace – specie l'adolescente – talvolta è dotato di capacità di discernimento ed è in grado di comprendere la portata delle proprie scelte. Sull'importanza di valorizzare la volontà del minore con riferimento ai trattamenti sanitari v. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico. Presupposti teorici e applicazioni giurisprudenziali in Francia, Germania e Italia*, Milano, 1989, 145 ss. e 405 ss.; C.M. MAZZONI, M. PICCINNI, *La persona fisica*, Milano, 2016, 398; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 253 ss.; G. RECINTO, *Il diritto alla salute della persona di età minore e il suo superiore interesse*, in *Rass. dir. civ.*, 2014, 1223 ss.; E. MOSCATI, *Il minore nel diritto privato, da soggetto da proteggere a persona da valorizzare*, in *Dir. fam. pers.*, 2014, 1141 ss.; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, 417 ss. Sulle problematiche connesse ai minori nell'ambito di rapporti di diversa natura, e in particolare economici, v. D. DI SABATO, *Le relazioni economiche del minore*, in *Dir. succ. fam.*, 2015, 699 ss., favorevole ad un superamento della distinzione tra rapporti attinenti alla sfera personale e rapporti attinenti alla sfera patrimoniale che ricorre nell'individuazione del grado di capacità di discernimento del minore.

<sup>12</sup> Cfr. L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 421.

<sup>13</sup> Per un ripensamento della capacità d'agire come categoria preposta a fungere da criterio per l'attribuzione della titolarità e dell'esercizio di diritti della persona minore d'età, si possono consultare: P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, 1972, 139 ss.; P. STANZIONE, *Capacità e minore d'età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, spec. 1149 ss. e 298 ss. e ID., voce «Capacità, I) diritto privato», in *Enc. giur. Treccani*, V, Roma, 1988; P. ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in G. DE CRISTOFARO, A. BELVEDERE (a cura di), *L'autonomia dei minori tra famiglia e società*, Milano, 1980, 189 ss.; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 54 ss.; P. RESCIGNO, *I minori tra famiglia e società*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 271 ss.; F. GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984; G. PALMERI, *Diritti senza poteri. La condizione giuridica dei minori*, Napoli, 1994; M. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., *passim*; G. BALLARANI, *La capacità autodeterminativa del minore nelle situazioni esistenziali*, Milano, 2008; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 417 ss.; A. VENCIARUTTI, *Obbligo e consenso nel trattamento della sofferenza psichica*, in *Trattato di biodiritto*, cit., 817 ss.; C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, in *Giust. civ.*, 3, 2019, 617 ss.; A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giur. pen. web*, 2019, 1-bis, 1 ss.; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, cit., 225 ss. e ID., *Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, 71 ss.

<sup>14</sup> C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129.



è parimenti dato ravvisare un criterio chiaro ed univoco che stabilisca quale sia il livello di autodeterminazione spettante al minore: il dato letterale della disposizione normativa poc'anzi richiamata sembra relegare gli spazi di autodeterminazione del minore a quel "tener conto" della sua volontà<sup>15</sup>, anche se è da condividere l'opinione di chi ritiene che la singola disposizione non possa essere letta in maniera avulsa dal contesto valoriale espresso dall'intero impianto normativo<sup>16</sup>.

Ci si chiede, allora, quale sia la misura del diritto dell'adolescente (purché dotato di un sufficiente grado di maturità e di un'adeguata capacità di discernimento)<sup>17</sup> di partecipare alle decisioni che riguardano la sua salute, e con quale *intensità*<sup>18</sup> la sua volontà debba essere tenuta in considerazione nelle scelte di cura.

Un esempio tratto dalla letteratura può essere utile ad inquadrare i termini della questione. Il protagonista del romanzo *La Ballata di Adam Henry* di Ian McEwan è un ragazzo diciassettenne, paziente oncologico, il quale necessita con urgenza di una trasfusione. Adam sa che potrebbe morire. Ma sia i genitori sia il ragazzo rifiutano il trattamento, perché Testimoni di Geova. Dall'ospedale vorrebbero l'autorizzazione a procedere contro la sua volontà e quella dei suoi genitori, e così si rivolgono alla Corte.

Emblematico è il dialogo tra il medico curante e l'avvocato della famiglia di Adam in cui si affronta, durante il dibattito in udienza, la questione dell'età.

«Grieve disse: – Immagino lei riconosca, dottor Carter, che la libertà di rifiutare una terapia medica è tra i diritti umani fondamentali di ogni cittadino adulto.

– Certo.

– E che sottoporre un paziente a una terapia senza il suo consenso costituirebbe un reato contro la persona, una vera e propria aggressione.

– Concordo.

– E che Adam sarà a breve un adulto, in termini di legge.

Carter disse: – Se anche il suo diciottesimo compleanno cadesse domani, oggi non avrebbe raggiunto la maggiore età.

Le parole furono pronunciate con veemenza. Grieve non si lasciò scorporre. – Adam è decisamente prossimo all'età adulta. Non è forse vero che ha saputo esprimere il proprio punto di vista in modo perspicace e articolato?

A quella domanda, il medico abbandonò la postura un po' curva e crebbe di qualche centimetro.

– Il suo punto di vista è quello dei suoi genitori. Non il suo. Il rifiuto che oppone a essere trasfuso

<sup>15</sup> Come rileva C. IRTI, *Persona minore e libertà di autodeterminazione*, cit., 637.

<sup>16</sup> Così ancora *Ibidem*, e R. SENIGAGLIA, "Consenso libero e informato" del minore tra capacità e identità, in *Rass. dir. civ.*, 2018, 1318 ss.

<sup>17</sup> Nel campo delle scelte di cura, dove campeggia il principio di dignità umana e identità della persona, un nodo da sciogliere riguarda proprio «la individuazione del soggetto stesso della decisione, dovendosi stabilire se tale soggetto si identifichi con lo stesso della cui dignità si tratta [...] oppure se invece a decidere debba essere il soggetto terzo (legislatore, giudice, operatore pratico) [...]» (così V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, Milano, 2018, 32).

<sup>18</sup> In questi termini R. SENIGAGLIA, "Consenso libero e informato" del minore tra capacità e identità, cit., 1347: «Quanto al minore, l'intensità di quel "tener conto" non può dipendere dalla discrezionalità dell'esercente la responsabilità genitoriale o del tutore, bensì dalla capacità di discernimento del soggetto».

si basa su dogmi di una setta religiosa per la quale il ragazzo potrebbe trasformarsi in un inutile martire»<sup>19</sup>.

## 2. Il minore quale soggetto titolare di diritti autonomi

La vicenda letteraria da cui traggono spunto queste riflessioni offre le premesse per interrogarsi sul concetto di consenso e di salute. Il consenso alle cure assume un nuovo e peculiare significato nell'ambito della personalità, poiché mira a soddisfare diverse esigenze<sup>20</sup>. Ci si allontana dalla nozione classica di autonomia privata perché, come è stato osservato, è la «biografia», e non la biologia, ad essere implicata<sup>21</sup>.

Il consenso alle cure, presupposto di liceità dell'intervento medico, è in tale prospettiva espressione di un diritto della persona<sup>22</sup>. Discorrendo di atti di autonomia nell'ambito delle scelte di cura, dove gli interessi di natura personale ed esistenziale del minore assumono particolare rilevanza, è stato correttamente osservato che «non si può semplicisticamente concludere che la relativa dichiarazione di volontà sia un atto dei genitori (o del tutore)»<sup>23</sup>. Scopo della norma in esame, infatti, è la tutela della

<sup>19</sup> I. MCEWAN, *La ballata di Adam Henry* (The Children Act), 2014, 67. Per una lettura del romanzo in chiave giuridica v. A. CORDIANO, G. LIGUGNANA, *Ian Mc Ewan's The Children Act: Minor's' Rights and Family Justice Perspectives in Italy and the UK*, in *Polemos*, 10, 1, 2016, 225-24.

<sup>20</sup> Cfr. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., 153 s.: «da un lato, di assicurare una signoria dell'interessato – e dunque una rilevanza del volere – attraverso criteri di capacitazione non soggetti a limiti standardizzati; dall'altro di risolvere l'impasse che risulterebbe dall'incapacità legale a prestare il consenso – combinata con l'impraticabilità della rappresentanza – in vista dell'interesse alla salute».

<sup>21</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 250-254 e 271-276. V. anche P. VERONESI, *La dignità umana tra teoria dell'interpretazione e topica costituzionale*, in *Quad. cost.*, 2014, 341 ss. Per le ragioni suddette, l'atto medico non può mai confliggere con il mondo dei valori e delle convinzioni della persona malata, né può essere incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento o risultare contraria al suo modo di intendere la dignità della persona (cfr. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.).

<sup>22</sup> In questo senso Corte Cost., 18 novembre 2008, n. 438, in *Foro it.*, I, 2009, 1328 ove si afferma: «la circostanza Oiche il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa identità personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione». In senso conforme: Corte cost., 30 luglio 2009, n. 253, in *Foro it.*, I, 2009, 2889. Tra i precedenti: Corte cost., 22 ottobre 1990, n. 471, in *Foro it.*, I, 1991, 14, con nota di R. ROMBOLI, *I limiti alla libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto attivo ed in quello passivo*; Corte cost., 24 luglio 2000, n. 332, in *Foro it.*, I, 2000, 2739; Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Foro it.*, I, 2003, 394, con i commenti di R. ROMBOLI, A. PENSOVECCHIO LI BASSI, V. MOLASCHI e A. GRAGNANI.

<sup>23</sup> Così A. PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, cit., 1 ss. Come si dirà più diffusamente oltre nel testo, assume invece un ruolo centrale il principio di dignità e di autodeterminazione della persona: v. V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, cit., 33: «Se il bene giuridico tutelato dal principio di dignità è un interesse dello stesso soggetto titolare della dignità, quale emergente dal suo tipo e stile di esistenza, è persino scontato dedurne che la decisione debba spettare allo stesso soggetto portatore del relativo interesse ed esclusivamente a lui. La costruzione della propria individuale personalità non può che fondarsi su una scelta di libertà e dunque il principio di dignità, in piena consonanza e sintonia anche



salute psicofisica e della vita<sup>24</sup> di un soggetto diverso (il minore) da colui che tale potere dispositivo è chiamato dalla legge a esercitare (il rappresentante)<sup>25</sup>.

con il principio costituzionale pluralista, non può che passare attraverso il più ampio riconoscimento dell'auto-determinazione del singolo, non coercibile da ingerenze, impedimenti o imposizioni provenienti dall'esterno (pubblici poteri o altre entità legittimate a intervenire)».

<sup>24</sup> V. Corte d'Assise App. Roma, 13 giugno 1986, in *Giur. mer.*, 1986, 606 che condanna per omicidio volontario i genitori Testimoni di Geova per non aver ottemperato a quanto previsto dall'ordinanza del Tribunale dei minorenni che li obbligava ad accompagnare una volta al mese la figlia in una clinica pediatrica per la trasfusione di sangue necessaria alla cura della patologia di cui la bambina risultava affetta. Cfr. B. CHECCHINI, *Il difficile equilibrio tra «l'interesse del minore» e il diritto costituzionalmente garantito alla genitorialità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2008, 1084. Va infine ricordato che in caso di contrasto su questioni di particolare importanza, ciascuno dei genitori può attivare la procedura prevista dall'art. 316 c.c., presentando senza formalità ricorso al giudice con indicazione dei provvedimenti che si ritengono più idonei. Il giudice, sentiti i genitori e disposto l'ascolto del figlio minore che abbia compiuto dodici anni o anche meno ma capace di discernimento, suggerirà le determinazioni che egli ritiene più utili nell'interesse del figlio e dell'unità familiare. E, se il contrasto permane, il giudice attribuirà il potere di decisione a quello dei genitori che, nel singolo caso, riterrà il più idoneo a curare l'interesse del figlio. È emblematico il caso di una bambina affetta da leucemia i cui genitori avevano interrotto una terapia con probabilità di guarigione pari a circa l'80%, sostituendola con un metodo alternativo di cura privo di riscontro scientifico. Il Tribunale per i minorenni di Brescia, adito dal pubblico ministero su segnalazione della struttura ospedaliera, ritenendo che la scelta attuata dai genitori comportasse gravi rischi per la salute della bambina, dispose che la terapia interrotta venisse immediatamente ripresa (Trib. Min. Brescia, 28 dicembre 1998, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2000, 204 ss. con nota di G. GRIFASI, *Potestà dei genitori e scelte terapeutiche a tutela della salute dei figli minori*). Vi sono poi casi, legalmente tipizzati, in cui il trattamento sanitario può essere eseguito solo su richiesta del minore, tra cui, ad esempio, l'interruzione di gravidanza, quando il giudice abbia autorizzato la minore a decidere a prescindere dal consenso dei genitori o in caso di grave urgenza; o i trattamenti terapeutici e riabilitativi quando il minore faccia uso di sostanze stupefacenti.

<sup>25</sup> A tale riguardo, il comma 5 dell'art. 3 della legge 219/2017 stabilisce che «nel caso in cui [...] il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». In caso di contrasto, dal punto di vista procedurale, il medico potrà informare la Procura della Repubblica presso il Tribunale per i minorenni, affinché valuti l'opportunità di ottenere un provvedimento limitativo della responsabilità genitoriale ex art. 333 e 336 c.c. In dottrina è stato fatto notare come tale disposizione sembri attribuire al medico «il potere di valutare se il rifiuto del trattamento sia o meno contrario all'interesse del minore, dal momento che solo nell'ipotesi in cui il parere del medico non coincida con quello espresso dai legali rappresentanti potrà essere coinvolto il giudice tutelare il quale, prima di decidere, sarà tenuto ad ascoltare il minore dotato di un certo grado di discernimento»: così C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 640.

La mutata attenzione per l'identità del minore<sup>26</sup>, in conformità con l'applicazione del principio di derivazione internazionale del c.d. *best interest of the child*<sup>27</sup>, favorisce una rilettura a livello di diritto applicato delle scelte del legislatore, quand'anche esse fossero considerate non adatte al pieno sviluppo della singola persona minore o alla integrità della sua sfera personale<sup>28</sup>. Il diritto all'identità della persona è riconosciuto attraverso norme giuridiche formali, nelle quali tuttavia sono previsti taluni criteri volti a definire il "peso" che occorre attribuire alla volontà del soggetto minore della cui identità si tratta, allo scopo di conciliare la dicotomia tra titolarità e esercizio di tali fondamentali diritti per le persone minori d'età<sup>29</sup>.

Va detto che la condizione giuridica del minore ha conosciuto una profonda evoluzione nel quadro normativo degli ultimi decenni. Inizialmente soggetto alla potestà genitoriale, e insieme beneficiario di specifici obblighi di protezione posti a carico degli adulti, oggi il minore può certamente dirsi persona titolare di diritti autonomi. La rilevanza costituzionale dello sviluppo della persona minore d'età (art. 2, 30, 31 cost.) ha comportato una riconsiderazione in termini funzionali della "patria potestà": nel

<sup>26</sup> Si pensi ancora al caso di rifiuto alla trasfusione di sangue, a favore di un soggetto minore, manifestato dal genitore Testimone di Geova. Laddove la decisione sulla trasfusione, magari indispensabile per la sopravvivenza del figlio minore, fosse interamente demandata al genitore senza alcun apprezzamento della sfera personale del minore, si avrebbe come risultato l'annientamento dell'individualità e dell'identità personale di quest'ultimo, costretto a subire passivamente la scelta altrui. Un tale esito va invece contrastato, per ragioni che, rimanendo al caso paradigmatico in esame, sono facilmente intuibili e che si possono sintetizzare così: «i genitori, liberi di professare la loro fede e seguire prescrizioni e divieti, non possono coinvolgere un soggetto diverso da loro, il figlio minore, che ha una sua dignità di persona, e sul quale essi non esercitano diritti, ma nei cui confronti hanno solo doveri, mentre il figlio è titolare di un diritto preminente su ogni altro, quello ad uno sviluppo psico-fisico armonico e completo, e dunque a crescere ed acquistare una serie di conoscenze e capacità, così da giudicare obiettivamente e magari seguire (oppure non accettare), una volta adulto, le scelte dei genitori, e rifiutare o meno la trasfusione di sangue» (M. DOGLIOTTI, *La vita e l'integrità fisica*, nel *Tratt. Rescigno*, 2, I, Torino, 2008, 99).

<sup>27</sup> Il principio del *best interest* del minore esclude dunque la possibilità che i legali rappresentanti possano opporre un rifiuto ai trattamenti necessari alla sopravvivenza della persona minore d'età (in tal senso anche M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 2018, 111), benché in ipotesi i genitori intendano, così facendo, manifestare la volontà del rifiuto delle cure espressa dal minore dotato di sufficiente grado di discernimento. Sul punto è intervenuta anche la Corte costituzionale (Corte cost., 13-06-2019, n. 144, in *Foro it.*, I, 2019, 3024; in *Corriere giur.*, 2020, 17, con nota di D. CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto di cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*), pronunciandosi sulla questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge 219/2017 nella parte in cui consentirebbe all'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, di rifiutare, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento e senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato. La Corte, ritenendo infondata la questione di legittimità costituzionale suddetta, ha sottolineato come nelle situazioni in cui vi è l'esigenza di prestare il consenso o il diniego a trattamenti sanitari di sostegno vitale si vada ad incidere su «diritti soggettivi personalissimi»; sicché, anche in presenza di un amministratore di sostegno dotato di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, «la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare tali cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in quel dato momento considerato» (Corte cost., 13-06-2019, n. 144, cit., § 5.3).

<sup>28</sup> Cfr. M. DI MASI, *L'interesse del minore. Il principio e la clausola generale*, Napoli, 2020, *passim*, il quale di recente ha offerto un itinerario, approfondito e puntuale, sull'applicazione di tale principio nel panorama civilistico.

<sup>29</sup> Cfr. C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 636.

sistema giuridico odierno, nei confronti dei figli minorenni, i genitori hanno una *responsabilità*<sup>30</sup>, la quale è esercitata «tenendo conto delle capacità, delle inclinazioni naturali e delle aspirazioni del figlio» (art. 316 c.c.).

Molteplici previsioni normative (nazionali e sovranazionali) riconoscono rilevanza alla volontà del minore<sup>31</sup>. È significativo, in tal senso, l'art. 6 della Convenzione di Oviedo, nella parte in cui è disposto che «col crescere dell'età e del grado di maturità del minore, il parere di questi viene ad essere preso in considerazione come un elemento sempre più determinante»<sup>32</sup>; si esprime in questo senso anche la *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, approvata dal Consiglio d'Europa<sup>33</sup>: «Nel caso dei minori, il loro parere deve essere considerato come un fattore sempre più decisivo in proporzione alla loro età e alla loro capacità di discernimento».

Principi analoghi sono contenuti anche nei due codici deontologici principali in materia. Il Codice di deontologia medica stabilisce all'art. 33, comma 4, che «il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale»; e all'art. 35, comma 4, che «il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano». Il Codice deontologico dell'infermiere stabilisce all'art. 23 che questi «tenuto conto dell'età e del grado di maturità riscontrato, si adopera affinché sia presa in debita considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte curative, assistenziali e sperimentali, al fine di consentirgli di esprimere la sua volontà».

Se per un verso l'ordinamento si rivela sempre più incline a dare rilievo alla concreta capacità del minore di assumere autonomamente decisioni responsabili, per l'altro la direzione del legislatore interno appare ormai ben definita nell'assegnare agli adulti, ai quali i minori sono affidati, un ruolo di indirizzo e di responsabilità che con quella capacità naturale si deve necessariamente confrontare. Emblematica di questa tendenza appare la disciplina del consenso alle cure, ove si registra una delicata

<sup>30</sup> Terminologia adottata dal diritto delle obbligazioni, facendo così diventare i genitori debitori rispetto ai figli delle prestazioni di cura, educazione, istruzione, assistenza morale e via dicendo. Prestazioni che sono dedotte ad oggetto di un'obbligazione *ex lege*, come rileva M. RIZZUTI, *Che cosa rimane delle potestà familiari?*, in P. SIRENA, A. ZOPPINI, *I poteri privati e il diritto della regolazione*, Roma, 2018, 202.

<sup>31</sup> Dalla Convenzione Onu sui diritti del fanciullo del 1989 (ratificata con legge 20 marzo 2003, n. 77), che all'art. 12 stabilisce che il minore ha diritto di essere ascoltato e di vedere prese in considerazione le proprie opinioni, in proporzione al suo grado di maturità; alle disposizioni in materia di interruzione volontaria di gravidanza, le quali prevedono che entro i primi novanta giorni di gravidanza o in caso di urgenza dell'intervento questo possa essere effettuato su richiesta della donna minorenni indipendentemente dall'assenso di chi esercita la responsabilità genitoriale (legge 22 maggio 1978, n. 194); all'art. 35 del Codice di deontologia medica, il quale dispone che «il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano»; all'art. 250 c.c. che impedisce il riconoscimento del figlio quattordicenne senza il suo consenso; all'art. 348 c.c. che prevede l'ascolto del minore che abbia compiuto dodici anni prima di procedere alla scelta del tutore; all'art. 315-*bis*, comma 3, c.c., introdotto dalla riforma sulla filiazione del 2012, in cui si stabilisce che «Il figlio minore che abbia compiuto i dodici anni, e anche di età inferiore ove capace di discernimento, ha diritto di essere ascoltato in tutte le questioni e le procedure che lo riguardano».

<sup>32</sup> Convenzione di Oviedo, firmata nel 1997, sulla «Protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alla applicazione della biologia e della medicina». L'art. 6 è rubricato «*Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso*».

<sup>33</sup> Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO), *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, novembre 2013, 21.

giustapposizione tra il concetto di capacità d'agire, presupposto della manifestazione del consenso, e il diritto alla valorizzazione delle capacità di comprensione e di decisione del minore.

Il requisito della capacità d'agire, in difetto della quale i responsabili della cura del minore restano i genitori o chi ne esercita la rappresentanza, è stato fortemente criticato in dottrina<sup>34</sup>. Secondo questa opinione si tratterebbe di un'impostazione rappresentativa di uno schema troppo rigido basato sulla mera contrapposizione fra capacità e incapacità, per cui è da preferire, invece, la capacità d'intendere e di volere, oppure criteri alternativi come la capacità di discernimento o il grado di maturità, volti a delimitare e subordinare i poteri del rappresentante ai concreti bisogni ed aspirazioni del minorenne. Ed infatti, nell'attribuire rilevanza alla capacità di discernimento (o alla maturità) del minore, il legislatore impiega un criterio fattuale astrattamente idoneo a stabilire, di caso in caso, la misura della partecipazione diretta del minore alle scelte terapeutiche che lo riguardano<sup>35</sup>. Il diritto di partecipazione del minore d'età alle decisioni che riguardano la sua salute postula, come imprescindibile aspetto complementare, il diritto di ricevere le «informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consona alle proprie capacità per essere messo nelle condizioni di poter esprimere la sua volontà» (art. 3, comma 1, legge 219/2017).

Su tali premesse, la legge n. 219/2017 ha inteso assicurare alla persona minorenne la garanzia di ascolto<sup>36</sup> e di esercizio delle sue concrete capacità di autodeterminarsi<sup>37</sup>, anche se, come detto, nei

<sup>34</sup> V., per tutti, P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 185 ss.: «La valorizzazione della capacità di scelta in materia di corpo e salute del minore o del maggiorenne incapace degrada alla formula "tenendo conto della volontà"»; e di recente R. SENIGAGLIA, *"Consenso libero e informato" del minorenne tra capacità e identità*, cit., 1342 ss., secondo cui: «affidare il consenso o il rifiuto dei trattamenti sanitari alla categoria della capacità di agire, come avviene in prima battuta nella l. n. 219 del 2017, significa aver adottato una soluzione non compatibile con la struttura e la funzione dei diritti fondamentali e con quelle che connotano la categoria medesima»; l'A. inoltre rileva che «il mero enunciato normativo conduce a una sorta di eterogenesi dei fini: occorre fare il possibile per mettere il soggetto minore di età nelle condizioni di decidere per poi negargli di esprimere la propria volontà poiché privo della capacità di agire».

<sup>35</sup> In senso analogo dispone la legge francese. Il *code de la santé publique* prevede che, per i minorenni e per i maggiorenni sotto tutela, debba essere ricercato il loro consenso per ogni trattamento sanitario, qualora siano capaci di esprimere la loro volontà e di partecipare al processo decisionale. V. L. 1111-4: «*Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables*».

<sup>36</sup> Sull'importanza dell'ascolto del minore anche nei giudizi di crisi familiare v. F. DANONI, *Tutela del minore e tecnica processuale nella c.t.u. psicodiagnostica*, in *Fam. e dir.*, 2019, 819 ss., il quale sottolinea come la giurisprudenza della Cassazione sia sempre più rigorosa nel ritenere necessario l'ascolto del minore se ultradodicesimo, o anche di età inferiore, purché capace di discernimento. V. anche L. QUERZOLA, *L'ascolto del minore nel processo civile, tra diritto di libertà, mezzo di istruzione e strumento di partecipazione*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2008, 1344 ss.; P. VIRGADAMO, *L'ascolto del minore in famiglia e nelle procedure che lo riguardano*, in *Riv. dir. fam. pers.*, 4, 2014, 1656 ss.; A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in *Comparazione e diritto civile*, ottobre 2012, 1 ss.

<sup>37</sup> Cfr. R. SENIGAGLIA, *"Consenso libero e informato" del minorenne tra capacità e identità*, cit., 1321, il quale osserva che «già nell'impianto originario del Codice civile, sono ravvisabili indici normativi che smentiscono l'idea del minore di età come soggetto astratto del tutto incapace di agire, assoggettato a un adulto (di solito il genitore) che decide per lui, e rivelano, anzi, la consapevolezza legislativa dell'evoluzione cognitiva e identitaria che accompagna il percorso dell'uomo dalla nascita sino alla maggiore età».

limiti di un consenso che da altri dev'essere espresso. Tale opzione normativa, però, va letta nella cornice di valori che la legge in parola ha nel suo complesso inteso esprimere.

A tale riguardo, l'intervento normativo promuove e valorizza un *diritto alla relazione di cura* «che si basa sul consenso informato»<sup>38</sup>. L'attuale disciplina consacra il valore fondativo<sup>39</sup> del consenso, quale condizione continuativa della relazione di cura<sup>40</sup>, fonte generatrice dell'incontro (e dunque del confronto) tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»<sup>41</sup>.

Così, un valido consenso all'atto medico, anche quando acquisito per ogni singolo atto diagnostico-terapeutico nelle forme previste dalla legge, si può realizzare solo in un più ampio e autentico *contesto relazionale*<sup>42</sup>, in cui il consenso, ora (definitivamente) inteso come processo relazionale di decisione, si articola in un percorso che coinvolge i sanitari, il malato e i suoi familiari, sviluppandosi nella dimensione umana delle interazioni tra gli attori coinvolti<sup>43</sup>.

È in questa cornice di valori che è ora possibile indagare il ruolo della volontà del minore adolescente nell'operare le scelte di cura.

### 3. I grandi minori

È stato sin qui osservato che, nell'ambito del procedimento di determinazione dell'interesse del minore nel contesto dei diritti della personalità, occorre tener conto della possibile antinomia tra le esigenze di protezione e le esigenze di autonomia, la cui soluzione muove dal principio della migliore protezione del minore con la maggior promozione possibile della sua autonomia<sup>44</sup>.

In tale direzione, la necessità di riconoscere la possibilità di compiere autonomamente le scelte che riguardano la propria esistenza è correlata al grado di maturità del minore. Il percorso esistenziale e di crescita del minore rende le sue inclinazioni e ispirazioni sempre più marcate e autentiche, per cui diviene impossibile ignorare quelle volontà che sono rappresentative di un mondo di valori, ancorché in divenire. La valorizzazione della concezione identitaria dell'adolescente non fa tuttavia venire meno il compito di protezione dei genitori o degli adulti responsabili, investiti del potere-dovere di cura ed

<sup>38</sup> Art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

<sup>39</sup> È espressione di S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 265, che definisce il "consenso" come pilastro della relazione di cura, a cui – in definitiva – «si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, ai diritti fondamentali della persona».

<sup>40</sup> In questi termini P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 16.

<sup>41</sup> È l'espressione, testuale, che si legge all'art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

<sup>42</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, 20.

<sup>43</sup> In questo senso la relazione di cura è un rapporto complesso, che non si riduce alla sola prestazione medica in senso stretto, ma è arricchito di una costellazione di *doveri protettivi* volti a tutelare la salute del paziente, che trovano la propria fonte nell'ubbidienza al precetto costituzionale di solidarietà sociale di cui all'art. 2 Cost. La tendenza oggi è di considerare superata la concezione monolitica del rapporto obbligatorio, riconoscendo la presenza di obblighi "altri": i cosiddetti "obblighi o doveri di protezione" (*Schutzpflichten*), di cui si dirà *infra* par. 6. Qui basti anticipare che trattasi di obblighi che, a differenza dell'obbligo principale (di prestazione), sono suscettibili di gravare su ambedue le parti del rapporto - sul debitore e sul creditore - posto che essi si distinguono tanto dagli obblighi positivi di prestazione, quanto dagli obblighi di carattere meramente accessorio (così F. GALGANO, *I fatti illeciti*, Padova, 2008, 252)

<sup>44</sup> Per un approfondimento v. M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, cit., 168 ss.

educazione del soggetto loro affidato. Semplicemente la funzione educativa del genitore o di chi ne fa le veci, pur permanendo sino al compimento della maggiore età, si affievolisce con l'avanzare dell'età e della maturità del minore.

Benché non esistano nel nostro ordinamento fasce predeterminate di età<sup>45</sup> che possano stabilire con certezza quando il minore sia sufficientemente capace di discernimento, il riferimento all'età può, insieme ad altri elementi, rappresentare un indice presuntivo della effettiva maturità del singolo<sup>46</sup>.

Anche se ciò non deve portare ad escludere una valutazione *in concreto* della capacità di discernimento del minore per gli atti di disposizione del proprio corpo, si ritiene che il raggiungimento di una certa età e maturità consenta la valorizzazione dell'autonomia decisionale del minore. È il caso, in particolare, dei "grandi minori": una fascia d'età definita una "zona grigia del consenso informato", poiché richiede una delicata valutazione del livello di maturità degli adolescenti, la cui opinione sarà presa in considerazione solo laddove si ritenga che questi possano essere trattati «da adulti»<sup>47</sup>.

Nella realtà sanitaria la valutazione della capacità di comprensione e di decisione del minore avviene con modalità variabili a seconda dei professionisti coinvolti<sup>48</sup>: «taluni basano le proprie valutazioni sulla condotta scolastica dei pazienti, altri preferiscono considerare tutte le esperienze realizzate dai pazienti nella loro vita fino al momento del ricovero»<sup>49</sup>.

La *Guida al processo decisionale* più sopra citata<sup>50</sup> suggerisce di tenere in considerazione alcuni elementi della "competenza" dei pazienti: i.) la *capacità di comprendere* «le informazioni essenziali sulla diagnosi e il relativo trattamento ed essere in grado di dimostrare la loro comprensione»; ii.) la *capacità di valutare* «la situazione nella quale si trovano, riconoscere il problema e valutare le conseguenze del trattamento nella loro situazione in relazione alla loro scala di valori o visione del mondo»; iii.) la

<sup>45</sup> In particolare, si fa distinzione tra persone al di sotto di una certa età, generalmente identificata intorno ai dieci anni di vita, e l'assistenza dei cosiddetti "grandi minori", cioè i pazienti con un'età compresa tra i tredici e diciassette anni, i quali, in ragione dell'acquisita «capacità naturale», sarebbero in grado di prestare un valido consenso al trattamento sanitario. Per i primi si discute se la scelta di trasmettere loro le informazioni mediche possa o meno comportare dei rischi sul piano psicologico, proponendosi, nella maggior parte dei casi, un percorso di informazione "adattato" al livello di maturità dei pazienti. Punto fermo resta infatti la necessità di adeguare i codici di linguaggio ai bisogni dei pazienti pediatrici. L'informazione in questi reparti avviene, ad esempio, sotto forma di gioco e passa attraverso il racconto di storie di personaggi immaginari che si recano in ospedale per effettuare le stesse operazioni a cui dovranno essere sottoposti i bambini (cfr. C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 128 ss.)

<sup>46</sup> V. M. PICCINI, *Il corpo arterfatto: le «marchiature artistiche» tra integrità e autodeterminazione*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto I*, Milano, 2011, 615.

<sup>47</sup> Per una lucida testimonianza v. G. GABRIELI, *Un gancio in mezzo al cielo*, Roma, 2013, 29 s., una ragazzina morta di tumore all'età di quattordici anni: «Io sono molto riconoscente ai miei genitori per avermi sempre detto tutto. So di altri casi in cui familiari preferiscono nascondere la verità. Questo è sbagliato! D'accordo, con un bambino, soprattutto se è molto piccolo, devi lavorare un po' di fantasia, magari cercare, attraverso una storiella, di fargli capire cosa sta vivendo. Però quando entra nell'età in cui riesce a ragionare, devi fargli intendere che è una cosa seria e che lui deve collaborare».

<sup>48</sup> V. F. RUSCELLO, *Minore età e capacità di discernimento: quando i concetti assurgono a "supernorme"*, cit., 404 ss., dove si sottolinea che la capacità di discernimento non è un "concetto" astratto. Corrisponde alla gradualità di sviluppo della persona ed è variabile a seconda delle situazioni e dei soggetti che nella specifica ipotesi si devono considerare. Sicché è svincolata dall'età e richiede caso per caso un'indagine in concreto.

<sup>49</sup> C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129.

<sup>50</sup> *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, cit., 16 s.

*capacità di ragionare*, vale a dire «confrontare le opzioni proposte e soppesare i rispettivi rischi e benefici» (quest'ultima competenza dipende dall'abilità di recepire, analizzare ed elaborare le informazioni razionalmente); ed infine iv.) *la capacità di esprimere una scelta*, ovvero «fare una scelta, esprimerla ed argomentarla».

È evidente che, nella prospettiva appena delineata, il sanitario è chiamato, una volta di più, a mettersi in ascolto del paziente minore al fine di verificare la sua effettiva capacità di discernimento e la sua maturità di giudizio, avvalendosi eventualmente del supporto di psicologi o altre figure professionali in grado di effettuare tale accertamento. A tale scopo risulta di fondamentale importanza la preparazione del sanitario alla relazione e alla comunicazione con il malato<sup>51</sup>. Gli esperti la definiscono “competenza dialogica”, quella competenza che permette «alla parola e alla relazione di ristrutturare un orizzonte simbolico», che trasforma una cura impersonale in una buona cura<sup>52</sup>.

Nel contesto delle interazioni che caratterizzano gli scenari di cura, e che dunque coinvolgono anche medico e sanitari, il minore adolescente dovrà essere guidato «nella difficile elaborazione di un personale significato dell'idea di salute nella difficile convivenza con la malattia»<sup>53</sup>.

#### 4. Il coinvolgimento del minore capace di discernimento nelle decisioni di cura

L'opzione normativa prescelta dal legislatore italiano tiene fermo il criterio generale della raggiunta capacità di agire come soglia per la manifestazione del consenso (o del rifiuto) al trattamento medico<sup>54</sup>; tuttavia essa rende la persona minore d'età soggetto attivo della relazione di cura. Specialmente quando si tratta di minore adolescente, dotato di un sufficiente grado di maturità e di un'adeguata capacità di discernimento, è discusso se riconoscergli «il ruolo di interprete primario del proprio “destino salute” o della propria “identità in salute”», posto che «nella decisione medica è in campo il destino personale», e «questa evidenza trova nel valore giuridico dell'identità il suo riferimento»<sup>55</sup>.

<sup>51</sup> L'art. 1, co. 8, della l. 219/2017 dispone che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», mentre il co. 11 afferma che «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative». L'aspetto relazionale e comunicativo della prestazione sanitaria rappresenta il momento di saldatura di un dovere giuridico (oltre che etico), espressione di un generale principio di solidarietà sociale, in grado di dare concretezza al ruolo del consenso nell'ambito del rapporto terapeutico. E ciò appare ancor più determinante quando si tratta di persona minore (o, ancora, nel caso dell'anziano o della persona con disabilità), ove la capacità del paziente dovrà sempre essere adeguatamente valutata.

<sup>52</sup> I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l'esperienza della cura nelle terapie intensive*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, 59 ss. Sul tema v. M. FOUCAULT, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Torino, 1998, 27 ss., dove l'A. sollecita il medico a “sintonizzarsi” sul personale significato dell'idea di salute di ciascun malato, così da «iniziare il lavoro infinito della conoscenza dell'individuo. [...] il malato è la malattia che ha acquistato dei tratti singolari; è essa stessa presentata con ombra e rilievo, modulazioni, sfumature, profondità; e il travaglio del medico, nel descrivere la malattia, consisterà nel restituire questo spessore vivente [...]». Sottolinea le fasi che hanno condotto all'idea di consenso c.d. “biografico”, M. DI MASI, *La specialità della relazione di cura e la responsabilità medica. Un itinerario dal paternalismo al “consenso biografico”*, in M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la l. 219/2017*, cit., 15 ss.

<sup>53</sup> R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., 65.

<sup>54</sup> C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, cit., 641 s.

<sup>55</sup> P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2007, 4.

In tale prospettiva, si tratta di individuare un tipo di rappresentanza che, in conformità con il principio del *best interest*, legittimi il rappresentante ad agire secondo una valutazione obiettiva funzionale al migliore interesse del soggetto incapace. Analogamente a quanto è stato rilevato in vicende relative al consenso della persona con grave disabilità, si potrebbe sostenere che il rappresentante non decide al posto dell'incapace né per l'incapace, ma *con* l'incapace<sup>56</sup>, dato che il genitore assume "insieme" al figlio adolescente quelle decisioni terapeutiche che tengano conto dell'interesse del minore. In tal senso, la "disponibilità" del corpo del figlio va certamente intesa in maniera restrittiva, come potere rigidamente vincolato all'esclusivo interesse del minore<sup>57</sup>.

Nel tentativo di individuare un modello intermedio tra quello della rappresentanza e quello della piena autonomia del minore, vale a dire un modello che garantisca il più possibile una sorta di autonomia "assistita" del minore<sup>58</sup>, si può affermare che – sul piano sostanziale – anche il genitore o chi ne fa le veci debba assumere un ruolo di guardiano della volontà del minore, della quale, come detto, è necessario tener conto<sup>59</sup>. Il rappresentante avrà un ruolo più o meno attivo a seconda della capacità di giudizio del minore, ma il genitore dovrà sempre contribuire a far emergere l'universo valoriale del figlio, cioè «a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente»<sup>60</sup>, alla luce della quale definire il suo destino terapeutico.

Non solo: chi afferma il riconoscimento in favore del paziente minore ma capace di discernimento di un diritto di autodeterminazione *in senso pieno*, ritiene che «se il minore è munito della capacità di discernimento, di comprendere e scegliere ciò che è conforme al proprio interesse, soltanto a lui compete determinarsi nella scelta»<sup>61</sup>.

Il modello di riferimento, per tale via, è quello *consensuale*<sup>62</sup>, atteso che l'identità del minore adolescente, con il suo inevitabile contenuto di autodeterminazione, «dev'essere considerata come ormai in gran parte formata, e quindi degna di essere tutelata: l'eterovalutazione del suo interesse, dunque, da sola non può più nulla, ma dev'essere accompagnata da un conforme atto di autodeterminazione,

<sup>56</sup> In questi termini Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, commentata da molti, tra cui F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.*, 2008, 107 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, 960 ss.

<sup>57</sup> V. U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., 416.

<sup>58</sup> Cfr. G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2009, 515. Tale modello è improntato ai canoni di un "paternalismo debole": in questa prospettiva v. G. RESTA, *Autonomia privata e diritti della personalità*, Napoli, 2005, 315 ss.

<sup>59</sup> La situazione va sempre valutata «caso per caso», ma anche il nuovo dettato normativo della legge n. 219/2017 sembra stabilire che la decisione terapeutica, anche se assunta dal genitore o dal tutore, debba comunque avere come fine ultimo la tutela della *persona* del minore. Sicché la «salute psicofisica» del minore, e la tutela della sua dignità, devono sempre fungere da bussola per orientarsi nella scelta terapeutica più indicata e meno dolorosa.

<sup>60</sup> In questi termini Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.

<sup>61</sup> Così R. SENIGAGLIA, *Consenso libero e informato*, cit., 1330, riprendendo il pensiero, tra gli altri, di F.D. BUSNELLI, *Capacità e incapacità*, cit., 64. Nello stesso senso v. M. PICCINI, *sub art. 3*, legge 219/2017, in A. BARBA, S. PAGLIANTINI (a cura di), *Delle persone*, in E. GABRIELLI (diretto da), *Commentario del Codice civile*, vol. II, Milano, 2019, 1546 ss.

<sup>62</sup>Cfr. F.D. BUSNELLI, *Capacità e incapacità d'agire*, cit., 64 ss.

consistente soprattutto nel diritto di opporre resistenza»<sup>63</sup>; su quest'ultimo aspetto, la dottrina ha infatti distinto le situazioni di consenso informato *in positivo* (vale a dire la scelta fra diverse alternative terapeutiche o l'accoglimento di una determinata terapia proposta dai sanitari)<sup>64</sup> dalle situazioni in cui il minore esprime un netto rifiuto all'effettuazione di un trattamento da altri prescelto<sup>65</sup>.

La situazione risulta particolarmente complessa quando l'opinione dei giovani pazienti e quella dei genitori non coincidono: si pensi – a titolo esemplificativo – al caso del ragazzo di quindici anni ricoverato presso il reparto di ematologia e contrario al trattamento chemioterapico proposto dai medici e accolto con entusiasmo dai genitori; o alla situazione della ragazza di sedici anni, incinta al primo mese,

<sup>63</sup> L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 452 s. Questo potere spettante al minore capace di discernimento è stato qualificato *autodeterminazione in senso debole*, secondo la formula coniata da G.C. TURRI, *Autodeterminazione, trattamenti sanitari e minorenni*, in *Minorigiustizia*, 2, 2005, 143 s., perché «esprime un diritto di resistenza più che un diritto di scelta» e come tale richiede un minor livello di capacità rispetto all'autodeterminazione forte, formale, che si esprime nel vero e proprio consenso informato in positivo.

<sup>64</sup> In letteratura è stato distinto tra interventi meramente diagnostici, da un lato, e interventi che siano invece terapeutici o persino manipolativi del corpo, dall'altro. Anche se, sul piano letterale, la legge n. 219/2017 non distingue gli accertamenti diagnostici dai trattamenti sanitari. Per quanto attiene ai trattamenti sanitari solo diagnostici, vi è chi ritiene che per essi, trattandosi di interventi non invasivi e privi di rischi (come, ad esempio, un esame di laboratorio su materiali biologici), il minore (purché capace di discernimento) possa decidere da solo, senza il consenso dei genitori, come atto di esercizio del suo diritto alla salute (in questo senso, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 454). L'argomento che fa leva sul bilanciamento rischi/benefici è certamente vantaggioso; tuttavia, vi sono questioni che emergono in relazione alla gestione dei dati del minore, alla conservazione dei materiali e all'impiego del materiale biologico per finalità di ricerca di cui è difficile pensare che anche il grande minore possa esattamente comprenderne la portata. Il consenso ai trattamenti terapeutici, poi, pone difficoltà maggiori nel determinare quale sia il ruolo decisionale da attribuire alla volontà del minorenne capace di discernimento. Anche in tale prospettiva può essere utile operare delle distinzioni. Nel caso di trattamenti oncologici invasivi, come la chemioterapia, la giurisprudenza tende ad attribuire un peso significativo all'opinione espressa dai minori ammalati, benché nei casi decisi si trattasse di bambini in età preadolescenziale, intorno ai 9-10 anni (ne dà conto L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 457). In via di principio, alla base di tali pronunce, si può cogliere un bilanciamento tra il principio di beneficenza e quello di autodeterminazione. I fattori tenuti in considerazione nell'operare tale bilanciamento riguardano, ad esempio, le probabilità di successo delle cure alternative o il grado di invasività e dolorosità della terapia proposta.

<sup>65</sup> Con riguardo al diritto del minore di rifiutare un trattamento, l'orientamento prevalente riconosce al minorenne, purché capace di comprendere la portata delle sue decisioni, un vero e proprio potere di veto (*noli me tangere*), vale a dire un inalienabile diritto di non subire alcuna forma di esecuzione coattiva sul proprio corpo (v., ad esempio, Trib. Min. Brescia, 25.5.1999, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2000, 204; Proc. Rep. min. Venezia, 2.6.1998, in *Dir. fam.*, 1999, 689), in ossequio al principio sancito dall'art. 32 cost., secondo cui nessun trattamento sanitario può essere imposto a una persona capace di discernimento. V., da ultimo, Trib. minorenni Milano, 15 febbraio 2010, in *Famiglia e dir.*, 2011, 401, con nota di F. RUSCELLO, *Minore età e capacità di discernimento: quando i concetti assurgono a "supernorme"*: «Non è possibile sostenere che i genitori rappresentino i figli minori anche relativamente alle scelte mediche e ciò specialmente quando il minore abbia un'età prossima al raggiungimento della piena capacità di agire, poiché questo condurrebbe a privarlo di diritti personalissimi per la sola considerazione del dato formale rappresentato dall'incapacità legale, giungendo al paradosso che il soggetto legalmente incapace ma naturalisticamente capace non possa decidere della propria salute, mentre il soggetto legalmente capace ma naturalisticamente *minus*, per il tramite dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, potrebbe esercitare una maggiore autodeterminazione».

che avrebbe voluto portare a termine la sua gravidanza, mentre i genitori hanno preferito l'alternativa dell'aborto<sup>66</sup>.

La legge protegge del minore la *sua* dignità, e non quella dei genitori o del tutore. Dunque occorre stabilire sul piano assiologico se l'opzione terapeutica preferita dal genitore o dal tutore contrasti con l'idea che il paziente ha di sé, con il suo mondo di valori, con il suo concetto di dignità e identità personale.

In materia di trasfusioni di sangue, *a fortiori* nell'ipotesi in cui i genitori e i figli siano d'accordo nel rifiutare il trattamento (come descritto nella vicenda letteraria richiamata nell'introduzione del presente contributo), è arduo ammettere che il giudice possa imporre la trasfusione<sup>67</sup>, coartando in tal modo la volontà dell'adolescente e limitando oltretutto la sua libertà religiosa<sup>68</sup>. Qui il conflitto tra diritto alla salute e diritto alla libertà religiosa del minore appare problematico.

Nel caso dei minori è difficile affermare astrattamente la prevalenza della libertà religiosa sul diritto alla vita. La questione dovrebbe essere affrontata accertando che la volontà del minore espressa in tal senso faccia riferimento a una identità compiuta e definita (ma il grande minore è sempre un soggetto in dinamica evoluzione e fortemente reattivo rispetto agli eventi esterni) e non sia la mera conseguenza dell'adesione formale a una educazione sociale e familiare fortemente indirizzata verso quel tipo di scelta. Nella legge n. 219/2017 è contemplata la tutela della vita, della salute psico-fisica nel rispetto della dignità del minore, e tale riferimento dovrebbe forse indurre l'interprete ad accordare una prevalenza nel bilanciamento anzidetto alla tutela della vita rispetto alla tutela della libertà religiosa.

Se è vero che è il benessere del minore a guidare la decisione del giudice, occorre in definitiva operare una scelta: garantire il diritto inalienabile di un giovane uomo o donna a decidere della propria vita, oppure ammettere che in età così giovane non possa mai formarsi una volontà compiuta idonea a fondare una consapevole scelta di cura, specialmente laddove da tali decisioni dipenda la sopravvivenza della persona. In quest'ultima ipotesi, ove venisse imposta una volontà diversa da quella dell'interessato, si corre tuttavia il rischio di salvare una vita ma non la persona che ne è titolare ed unica interprete<sup>69</sup> (si pensi, appunto, al caso del Testimone di Geova trasfuso contro la sua volontà, condannato a vivere un'esistenza non più conforme alla propria identità).

<sup>66</sup> Esempi reali tratti da C. QUAGLIARIELLO, C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, cit., 129. Vi sono casi, legalmente tipizzati, in cui il trattamento sanitario può essere eseguito solo su richiesta del minore (tra cui proprio l'interruzione di gravidanza) allorché il giudice abbia autorizzato la minore a decidere a prescindere dal consenso dei genitori o in caso di grave urgenza. La scelta di abortire, nel procedimento di interruzione volontaria della gravidanza, è personalissima anche quando venga assunta da una donna minore, giacché ai genitori o al tutore della richiedente, ai sensi dell'art. 12, l. n. 194/1978 (così come interpretato dalla giurisprudenza costituzionale), spetta non il ruolo di co-decisorie legittimate ad integrare la volontà di un'incapace, bensì solo la funzione di contribuire a garantire la piena consapevolezza di quella scelta.

<sup>67</sup> Nella vicenda letteraria cui si fa riferimento avviene però che il giudice autorizza la trasfusione rispetto alla quale hanno espresso il dissenso sia il giovane che i suoi genitori.

<sup>68</sup> In questi termini, e condivisibilmente, L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, cit., 455.

<sup>69</sup> «Senta, io non sono più la persona di prima» (I. MCEWAN, *La ballata di Adam Henry*, cit., 151). Con queste parole Adam si rivolge al giudice che ha infine autorizzato la trasfusione.

Del resto, è una semplificazione inaccettabile ritenere che il rifiuto a trattamenti salvavita manifestato dal grande minore sia semplicemente “illogico”, in ragione dell’assunto secondo cui «la vita è più preziosa della dignità». Inaccettabile poiché per vivere, scriveva Primo Levi, occorre un’identità, ossia una dignità<sup>70</sup>.

Nella vicenda narrata nel romanzo di I. McEwan, Adam è un ragazzo dotato di precoce e matura intelligenza e assai più riflessivo della media dei suoi coetanei. Egli ha chiarito le proprie obiezioni al trattamento medico e illustrato nel dettaglio i principi religiosi sui quali si fondava il suo rifiuto. La ragione che ha spinto il ragazzo a manifestare un netto rifiuto alla trasfusione è che per lui «il sangue è l’essenza di tutto ciò che è umano. È l’anima, la vita stessa. E come sacra è la vita, così lo è il sangue». Dal punto di vista del giovane Adam, è più importante vivere tutta la vita nella “verità”, piuttosto che rinunciare al proprio credo e vivere un’esistenza dannata o che non rispecchi la sua idea di persona.

Da qui si coglie il rapporto tra identità della persona e dignità umana: «L’identità si afferma, assieme al suo correlato necessario dignità, nel riconoscimento di sé: in tanto riconosco me stesso nella mia coincidenza di persona umana, in quanto sono dotato di dignità. Senza questa virtù si perde anche l’identificazione di sé, la coscienza di sé»<sup>71</sup>. In quest’ottica, l’opportunità della cura si misura sull’opportunità biografica, ovverossia sulla storia del paziente, sulle sue attitudini, sulle sue paure, sui suoi pensieri, e, in definitiva, sulla sua identità<sup>72</sup>.

Il vero problema, però, è che la personalità di un giovane ragazzo va incontro inevitabilmente a trasformazioni, e, con l’avanzare dell’età, anche il suo sguardo sul mondo cambia. E se appare corretto affidare un ruolo fondamentale alla tutela della sua dignità e della sua identità, quest’ultima va necessariamente intesa in una dinamica di costante sviluppo.

Ecco che, allora, rimangono sullo sfondo due interrogativi.

Un primo interrogativo è se le nozioni di identità e dignità del minore (e del grande minore, in particolare) possano essere definite come concetti unitari e stabili e siano idonee o meno a raccogliere tutte le istanze e gli interessi coinvolti nella relazione di cura.

Una seconda questione consiste nello stabilire se la nozione identitaria possa avere una dimensione oggettivamente definibile, oltre che soggettivamente. Il riferimento preponderante all’identità, nel caso dei minori, potrebbe infatti determinare il rischio di rendere estremamente soggettivo il contenuto della tutela, mentre per quanto concerne la salvaguardia della salute psico-fisica e della vita nel pieno rispetto della dignità (in senso di qualità attuale di vita) un contenuto maggiormente oggettivo e oggettivabile appare in concreto possibile.

<sup>70</sup> P. LEVI, *I sommersi e i salvati*, 2007, 103.

<sup>71</sup> C.M. MAZZONI, *Quale dignità. Il lungo viaggio di un’idea*, Firenze, 2019, 71.

<sup>72</sup> È quindi evidente come la visuale introspettiva, valorizzando l’idea che un individuo ha di sé stesso, rispinga ad un ruolo preminente l’identità del paziente (ancorché minore) nella decisione su determinate scelte terapeutiche. L’identità personale è un concetto divenuto ormai centrale nel sistema degli atti di disposizione della persona, con riguardo sia ai soggetti capaci sia ai soggetti incapaci (G. ANZANI, *Capacità di agire e interessi della personalità*, cit., 517).

# Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra *Cross Border Reproductive Care*, pluralismo giuridico e genetica

Tullia Penna\*

THE RIGHT TO KNOW ONE'S GENETIC ORIGINS FOR DONOR CONCEIVED PERSONS: THE ROLE OF CROSS BORDER REPRODUCTIVE CARE, LEGAL PLURALISM AND GENETICS

ABSTRACT: Individuals who attempt conception with donor sperm or donor eggs face many obstacles. They frequently experience social stigma associated with infertility and thus they do not disclose their children about the existence of a donor. When donor-conceived children are made aware of gamete donation, sometimes they claim the right to know their genetic origins. This right is not granted in many States, since the principle of anonymity is laid down in national and international laws. It is therefore appropriate to question the role of genetics in defining parental relations and personal identity. Nonetheless, it is necessary to highlight the detachment between States and candidate health care recipients, who increasingly move from one jurisdiction, where treatment is unavailable for them, to another jurisdiction in order to obtain the treatment they need. In this scenario, the right to know genetic origins has to be discussed.

KEYWORDS: Gamete donation; donor anonymity; IVF; cross-border reproductive care; genetic origins

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il D.P.R. 131/2019 – 3. Le persistenti lacune nella disciplina della donazione di gameti – 4. L'approdo politico contro l'approdo giurisprudenziale – 5. Alcune considerazioni finali 1. Introduzione – 2. Il principio di anonimato nel dono di gameti – 3. Il diritto di accesso alle origini nel dibattito bioetico internazionale: approccio consequenzialista e approccio concettuale – 4. La letteratura medico-antropologica in materia di esperienze dei nati dal dono di gameti – 5. Debolezza della letteratura medico-antropologica e bilanciamento degli interessi di *donor-conceived children*, donatori/donatrici e genitori riceventi – 6. La *genetic relatedness* come chiave di declinazione di un possibile diritto di accesso alle origini – 7. Filiazione e legame genetico: una condizione non necessaria – 8. Biomedicina e diritto verso il futuro del diritto di accesso alle origini – 9. Conclusioni

## 1. Premessa

**A** quarant'anni dalla nascita di Louise Brown, prima bambina concepita *in vitro*, la scienza e la tecnologia legate alla procreazione medicalmente assistita (PMA) hanno conosciuto uno sviluppo costante, seppur non sempre accompagnato da una marcata accettazione sociale.

\* Borsista e dottoressa di ricerca in Filosofia del Diritto – Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Torino. Mail: [tullia.penna@unito.it](mailto:tullia.penna@unito.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

Nel 2018 l'*International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technologies* (ICMART) ha dichiarato che da tecniche di fecondazione assistita *in vitro* sono nate 8 milioni di persone. A non essere noto con precisione è piuttosto il numero di nati da PMA con dono di gameti (c.d. *eterologa*). A titolo esemplificativo, in Italia nel 2017, secondo la Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sulla legge 19 febbraio 2004 n. 40 (legge 40) in materia di PMA, sono nati 13.973 bambini da tecniche di fecondazione *in vitro*. Tra questi, 1.737 sono stati concepiti grazie a un dono di gameti. Indubbiamente il numero relativo appare esiguo, ma l'elemento quantitativo ha il pregio di offrire un nitido contesto in riferimento a una pratica medica ancora oggetto di forte dibattito.

Una pratica che, nella sua forma con dono di gameti, si è trasformata storicamente da sociale a medica, ricevendo una legittimazione altrimenti molto più complessa da immaginare. Il ricorso a un "dono" di gameti maschili esterni alla coppia (rigorosamente di coniugi) era infatti diffuso in passato, quando il donatore assumeva le sembianze dell'uomo *generoso*, pronto a sopperire all'infertilità del marito di colei che era in cerca di una gravidanza. La trasposizione di simile intervento in un contesto clinico, avvenuta soprattutto grazie alla possibilità di crioconservare i gameti, creando una cesura tra il momento del dono e quello dell'impiego, ha gradualmente permesso di rielaborare concettualmente la pratica, nonché di estenderla anche ai gameti femminili. Il riferimento all'adulterio è quindi sostanzialmente venuto meno, benché nelle società occidentali sia ancora radicato un tabù rispetto al dono di gameti.

Nel corso degli ultimi quarant'anni si è dunque diffuso l'accesso alle tecniche di PMA con dono di gameti secondo due ordini di alternative: da un lato, anonimato o non anonimato dei donatori e delle donatrici, e, dell'altro, indennizzo o gratuità del dono. La volontarietà del gesto, invece, costituisce un principio condiviso da tutti gli ordinamenti nazionali e sovranazionali. Il principio di anonimato si è affermato storicamente rivelandosi utile sia sul piano concettuale, sia su quello giuridico, a escludere dal progetto genitoriale il soggetto estraneo rispetto alla coppia o alla donna single. Negli ultimi anni è avvenuta tuttavia un'autentica inversione di rotta, rimettendo in discussione l'anonimato quale fonte di discriminazioni e violazione di diritti dei soggetti nati dal dono.

Uno scenario complesso da cui far emergere alcuni elementi essenziali. *In primis*, il distacco tra Stato e società, tra normative vigenti ed esigenze sociali diffuse. *In secundis*, la "*quest for identity*", vale a dire il riferimento al valore fondante della genetica rispetto alla costruzione della personalità e dell'identità individuale. Date queste premesse appare opportuno interrogarsi circa la possibilità odierna di mantenere l'anonimato quale principio fondamentale nel dono di gameti sia dal punto di vista fattuale (considerata la diffusione dei test genetici), sia, e soprattutto, da quello etico rispetto alle pretese avanzate tanto dai soggetti nati dal dono, quanto dai loro genitori.

## 2. Il principio di anonimato nel dono di gameti

La nozione di "anonimato" nel dono di gameti conosce diverse declinazioni normative. Etimologicamente l'anonimato è la mancanza di un nome, dal greco ἀνώνυμος, composto da un suffisso privativo (ἀν-) e da uno definitorio (ὄνομα, "nome"). Tuttavia, l'anonimato nella PMA può estendersi a un insieme più ampio ed eterogeneo di elementi: a non poter essere divulgati possono infatti essere anche gli elementi non identificativi, vale a dire i tratti somatici (sesso, altezza, colore degli occhi, dei capelli

e della pelle), quelli sociali (Paese di nascita, fede religiosa, impiego e interessi) e quelli relazionali (esistenza di coniuge e di figli). Alcuni ordinamenti permettono invece di accedere sia ai tratti non identificativi, sia all'identità completa di donatori e donatrici, seppur in due momenti differenti della vita del soggetto nato dal dono ("*donor-conceived child*", "*enfant du don*").

In una disamina della struttura e del significato del principio di anonimato appare proficuo gettare alcune premesse normative di rango europeo. In primo luogo, la direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, che ha stabilito i canoni di qualità e di sicurezza relativi alla donazione di tessuti e di cellule umani. In essa è individuato quale *general principle* l'anonimato reciproco tra donatori, riceventi e nascituri, fatte salve le legislazioni già vigenti negli Stati membri rispetto alle condizioni di divulgazione, in particolare quando si tratti di dono di gameti (§29). Al contempo è stato stabilito come la rintracciabilità reciproca tra donatore e ricevente debba essere garantita, per un periodo minimo di 30 anni, tramite un sistema basato su codici univoci (art. 8). Ciò al fine di derogare al principio di anonimato solo qualora sorgano ragioni di tutela della salute del "*donor-conceived child*". In tal senso ha disposto analogamente anche la direttiva 2006/17/CE, come modificata dalla direttiva 2012/39/UE della Commissione. L'anonimato rimane quindi un principio cardine della donazione. Simile impostazione deriva dalla presenza, nel corso degli anni '80 e '90 del secolo scorso, di un consenso europeo rispetto all'esigenza di tutelare la sfera privata tanto dei donatori, quanto dei riceventi e dei nati dal dono.

Il consenso europeo non si è però cristallizzato e il panorama di scelte normative è andato evolvendosi. In Svezia il principio di anonimato è stato rimosso già nel 1985, così come è avvenuto in Austria nel 1992 e nei Paesi Bassi nel 2002<sup>1</sup>. Un sistema assolutamente peculiare è invece quello che ad oggi accomuna Islanda e Danimarca, nei cui ordinamenti si rintraccia uno schema di c.d. doppio binario, grazie al quale chi riceve un dono di gameti può scegliere se optare per cellule donate in modo anonimo oppure per la possibilità di conoscere l'identità del donatore o della donatrice<sup>2</sup>. In Spagna il *Comité de Bioética* ha recentemente elaborato una raccomandazione per il Ministro della Salute affinché venga modificato l'art. 5.5 della *Ley de Reproducción Humana Asistida* e dunque rimosso il principio di anonimato. La proposta presuppone non solo "*un cambio legal, sino, sobre todo, un verdadero cambio de cultura en el ámbito de la reproducción humana asistida y de las relaciones entre los padres, los hijos nacidos de las técnicas de reproducción humana asistida y los progenitores*"<sup>3</sup>. Un'impostazione simile sta per venire adottata anche in Portogallo, dove il *Comissão Parlamentar de Saúde* ha approvato la versione definitiva del progetto di legge per la modifica della *Lei n. 32/2006*<sup>4</sup>, volta all'eliminazione dell'anonimato, a un anno dalla sentenza del *Tribunal Constitucional* che aveva riconosciuto il diritto di accedere alle proprie origini per i nati dal dono di gameti<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> L. FRITH, *Gamete donation and anonymity: the ethical and legal debate*, in *Human Reproduction*, 16 (5), 2001, 818-24.

<sup>2</sup> F. MAHIEU *et al.*, *Anonymous sperm donors' attitude towards donation and the release of identifying information*, in *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 2019, 2007-2016.

<sup>3</sup> COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA, *Informe del Comité de Bioética de España sobre el derecho de los hijos nacidos de las técnicas de reproducción humana asistida a conocer sus orígenes biológicos*, 2020.

<sup>4</sup> *Proyecto de Lei n.º 1033/XIII/4ª*.

<sup>5</sup> Tribunal Constitucional, sentencia 225/2018 de 24 de abril de 2018.

Il Regno Unito ha optato nel 2005 per la rimozione del principio di anonimato e, attualmente, la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), a seconda della data di nascita del “*donor-conceived child*”, può fornirgli le informazioni relative al donatore. La *ratio* è chiaramente da ricondurre alla vigenza di diverse norme a seconda dei periodi: esclusivamente ai nati dopo il 1° aprile 2005 (in virtù delle *HFEA Regulations* adottate nel 2004, “*Disclosure of Donor Information*” e della revisione del 2008 allo *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*) è stato riconosciuto il diritto di accedere, al compimento della maggiore età, all’identità del proprio donatore e al suo ultimo recapito noto. Al compimento del sedicesimo anno, invece, tali soggetti hanno diritto di conoscere solo alcuni elementi non identificativi, quali la data e il Paese di nascita, lo stato civile, la presenza di figli (compreso numero e genere), nonché la storia medica del donatore o della donatrice. Al contempo, sempre in virtù delle suddette modifiche, donatori e donatrici possono richiedere di conoscere il numero di “*donor-conceived children*” a loro geneticamente legati, l’anno di nascita e il genere di ciascuno. Invece, per quanto concerne i “*donor-conceived children*” nati tra il 1° agosto 1991 e il 31 marzo 2005 (in vigenza dello *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*), sono messi a disposizione esclusivamente gli elementi non identificativi, a prescindere dall’età dell’interessato.

Un ulteriore esempio è costituito dalla Francia, dove l’anonimato è divenuto principio normativo a partire dalla *loi n°94-654*, quando le *best practice* affermatesi nei centri di medicina riproduttiva vennero accolte quali criteri orientativi delle norme giuridiche. Alla base di tali prassi vi era l’assimilazione concettuale tra sangue, organi e gameti, successivamente adottata anche dalle direttive europee. Se gli aggiornamenti della normativa francese operati nel 2004 e nel 2011 non hanno intaccato in alcun modo questo schema, una diversa prospettiva pare profilarsi all’orizzonte per la revisione delle *lois de bioéthique* previste per il 2020. Infatti, il *Conseil d’État*, il *Comité Consultatif d’Éthique* e una commissione speciale dell’*Assemblée Nationale* hanno fornito i propri pareri favorevoli all’eliminazione del principio di anonimato rispetto al dono di gameti<sup>6</sup>; pareri formulati all’esito di un complesso percorso di analisi, che ha coinvolto non solo le istituzioni, ma anche associazioni di pazienti, di professionisti sanitari e di “*enfants du don*”. Il progetto di legge governativo è stato approvato dall’*Assemblée Nationale* anche nel suo art. 3, vale a dire nella previsione per cui i nati dal dono di gameti, al compimento del proprio diciottesimo anno, potrebbero avere accesso all’identità del donatore o della donatrice. Ciò a fronte del consenso prestato da questi ultimi al momento del dono. Tuttavia, il *Sénat* ha bocciato questa formulazione della norma, proponendo invece che il consenso, anche dei donatori antecedenti la riforma, debba essere prestato al momento della richiesta di accesso alle proprie origini da parte degli “*enfants du don*”. Il progetto di legge è dunque ancora al vaglio delle Camere, che sarebbero dovute addivenire a una soluzione entro il 2020, ma che, a fronte dell’emergenza da Covid-19, hanno dovuto predisporre una nuova calendarizzazione e riprendere l’analisi del progetto a partire dal febbraio 2021.

Per quanto concerne l’Italia, alla sentenza della Corte costituzionale n. 162/2014, che ha dichiarato costituzionalmente illegittimo il divieto di ricorso alla PMA con dono di gameti contenuto nella legge

<sup>6</sup> CONSEIL D’ÉTAT, *Révision de la loi de bioéthique: quelles options pour demain*, 2018; COMITE CONSULTATIF D’ÉTHIQUE, *Avis n° 129, Contribution du Comité consultatif national d’éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, 2018; ASSEMBLEE NATIONALE - J.L. TOURAINE, *Mission d’Information sur la révision de la loi relative à la bioéthique*, n° 1572, 2019.

40, non ha fatto seguito alcun intervento del Legislatore. La materia non risulta quindi dotata di una precipua disciplina di rango primario, esaurendosi in due interventi compiuti a mezzo di atti amministrativi. Si tratta, da un lato, del Decreto del 2015 contenente le nuove Linee Guida sulla PMA<sup>7</sup> e, dall'altro, del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri circa "definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)"<sup>8</sup> firmato il 18 marzo 2017. Le nuove Linee Guida del 2015 riconoscono anch'esse l'anonimato quale principio regolatore della PMA con dono di gameti, al pari di quanto operato dal Regolamento sul consenso informato della legge 40 emanato nel 2016<sup>9</sup>. Principio derogabile solo ed esclusivamente nel caso in cui sorgano esigenze di tutela della salute del nato da PMA. Appare dunque evidente la natura polimorfa delle normative nazionali per quanto concerne il diritto dei "donor-conceived children" ad accedere alle proprie origini. Indiscutibilmente si può osservare un progressivo *révirement*, che tende sempre più a favorire l'accesso alle origini biologiche degli individui, in taluni casi accostando la loro posizione a quella dei soggetti adottati. Ciononostante, il cambiamento di rotta non si può definire univoco, specialmente considerato come in alcuni Paesi, ivi inclusa l'Italia, la materia non risulti oggetto di specifiche rivendicazioni, come invece si è potuto constatare nell'attivismo delle associazioni francesi<sup>10</sup>. L'interesse verso tale poliedricità risiede nella constatazione di come essa incida sul dato fattuale di circolazione internazionale sia di cellule riproduttive (attraverso le c.d. banche di gameti private), sia di soggetti interessati alle cure riproduttive (*Cross Border Reproductive Care* - CBRC). In altri termini è manifesta la complessità che può aversi nel caso in cui a rivendicare un diritto di conoscenza delle proprie origini sia un "donor-conceived children" concepito in un Paese, ma cresciuto in un altro: basti pensare ai grandi numeri di donne, o coppie, che si recano annualmente in Spagna per la c.d. ovodonazione<sup>11</sup>. Nondimeno, il fenomeno delle cure transfrontaliere per la fertilità (CBRC) testimonia del distacco tra Stato e società, nella misura in cui ogni anno aumenta il numero di persone che si recano al di fuori del proprio Paese cercare risposte alle proprie richieste di riconoscimento di diritti riproduttivi in materia di PMA (con dono, per coppie dello stesso sesso, etc.)<sup>12</sup>. Tale fenomeno, derivando chiaramente dalle rivendicazioni di particolari gruppi di soggetti, inseriti in una società multiculturale, mette dunque in discussione il monopolio statale della produzione normativa. In quest'ottica il paradigma del pluralismo giuridico globale si prospetta la migliore chiave di interpretazione<sup>13</sup>.

<sup>7</sup> Decreto 1° luglio 2015, GU Serie Generale n.161 del 14-07-2015.

<sup>8</sup> Di cui all'articolo 1 c. 7 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

<sup>9</sup> Regolamento in attuazione dell'articolo 6, comma 3, della legge 19 febbraio 2004, n.40; Decreto 28 dicembre 2016, n. 265.

<sup>10</sup> Il ruolo di associazioni quali PMAAnonyme, a favore del riconoscimento di un diritto di accesso alle origini, e *Association des Enfants Du Don* (AEDDD), a favore invece del mantenimento dell'anonimato, è stato cruciale durante il percorso di indagine concretizzatosi negli *États généraux de la bioéthique* del 2018. I risultati di tali riflessioni hanno poi costituito il fondamento per la redazione del *Rapport Touraine* e del progetto di legge attualmente in discussione.

<sup>11</sup> ESHRE, *Egg Donation. Fact sheet*, 2017.

<sup>12</sup> F. SHENFIELD, *Cross border reproductive care: The facts from the ESHRE study*, in *Access and diversity of medically assisted reproduction in Europe*, in *Council of Europe meeting, Strasbourg, 22-23<sup>th</sup> February 2018*, 3.

<sup>13</sup> L. MANCINI, *Introduzione all'antropologia giuridica*, Torino, 2015, 38-39.

In Italia il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha fornito un parere in materia nel 2011<sup>14</sup> quando l'art. 4 comma 3 della legge 40 non era ancora stato censurato dalla Consulta e quindi la PMA *eterologa* risultava illegale. Benché il CNB non fosse addivenuto a una risposta univoca, il quesito posto riguardava la possibilità che la ricerca della discendenza potesse giustificare nella PMA il diritto del nato di conoscere i dati anagrafici dei donatori e delle donatrici di gameti. Secondo il CNB, la PMA poneva una sfida alla “nostra concezione multisecolare della filiazione”, in cui sessualità e riproduzione erano indissolubilmente unite. La scissione avvenuta tra i due ambiti ha invece dato luogo a nuove forme di filiazione, nelle quali si fondono componenti biologiche e sociali, che danno luogo a un coacervo di questioni mediche, etiche, psicologiche e giuridiche nelle quali trovano spazio numerosi e diversi interessi, nonché diritti. Il CNB ha inoltre evidenziato come l'anonimato, nei primi anni di diffusione della PMA *eterologa*, garantisce la “tutela giuridica della famiglia sociale e al fine di escludere che il donatore potesse avanzare al riguardo un proprio progetto parentale con connessi diritti e pretese”. Il timore di una concorrenza sul piano sociale, o rivalità su quello psichico, tra la figura genitoriale e il donatore o donatrice era infatti profondamente radicata. In Francia, il più noto pioniere in materia di PMA, enucleò per questa ragione il concetto di “*don de couple à couple*”, per fondare «*le rapport entre donneurs et receveurs sur l'empathie et la solidarité, mais respecte l'autonomie de leurs conjugalités respectives*»<sup>15</sup>. Uno schema che intendeva ottenere la legittimazione della PMA con dono da parte delle istituzioni ecclesiastiche, e, al contempo, escludere qualsivoglia rivendicazione da parte del donatore rispetto al progetto genitoriale. Il CNB nel suo parere ha riconosciuto per il nato dal dono di gameti “l'importanza della consapevolezza della propria storia per il processo di costruzione della sua personalità e per un armonico sviluppo psicologico”, il cui fondamento a livello internazionale andrebbe ricercato nell'art. 7 della *Convention on the Rights of the Child* del 1989 (CRC). La norma sancisce il diritto per il fanciullo di avere subito registrata la propria nascita, di acquisire una nazionalità e, nella misura del possibile, conoscere ed essere cresciuto da propri genitori. Nel parere del 2011 si possono comunque evidenziare voci a favore tanto dell'anonimato, quanto del diritto di accesso alle origini. Secondo le prime, la ricerca sarebbe condotta per appurare l'esistenza di un legame *meta-biologico* con il donatore e non contribuirebbe quindi alla costruzione della personalità, nonché della storia individuale. Tale bisogno nel nato dal dono di gameti sarebbe “forse spiegabile sulla base di una mancata o inadeguata gestione di quelle fasi affettive fondamentali del rapporto genitori/figli che spingono questi ultimi nel loro immaginario ad idealizzare fantasmatiche figure genitoriali ignote, nella cui individuazione vengono concentrate le speranze di porre rimedio alle domande senza risposta, ai vuoti non colmati dalla famiglia”. In quest'ottica sarebbe anche da abbandonare ogni lettura che proponga un'analogia tra “*donor-conceived children*” e “*adopted children*”, in quanto per i primi non sussisterebbe né un evento di abbandono, né una storia familiare antecedente all'abbandono. In altri termini, parlare di legami relazionali con il donatore o la donatrice, in virtù di una “storia familiare” che fondi le proprie radici nella verità biologica, coinciderebbe con la riduzione integrale

<sup>14</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, 2011.

<sup>15</sup> Ci si riferisce al professor Georges David, il cui operato ha costituito la base per la costruzione del c.d. modello bioetico francese. S. BATEMAN-NOVAES, *Moraliser l'artifice : religion et procréation assistée. Le cas du modèle CECOS*, in J. MAITRE, G. MICHELAT (eds.), *Religion et sexualité, actes du colloque de l'Association française de sciences sociales des religions*, 2003, 85.

della genitorialità alla dimensione genetica. A dover prevalere, secondo parte del CNB, dovrebbe perciò essere il principio di responsabilità genitoriale, a prescindere dal modo di concepimento del bambino, in quanto unico canone in grado di garantire il dettato costituzionale dell'art. 30. Vale a dire che il fulcro della genitorialità andrebbe riconosciuto nel profilo relazionale e affettivo. In ultima analisi risulterebbe quindi accettabile un anonimato parziale, rivolto ai dati anagrafici ma non ai dati non identificativi, che potrebbero venire divulgati ai *"donor-conceived children"* alla maggiore età. Per quanto concerne invece le voci a favore di un diritto all'accesso alle origini integrale per i nati dal dono, occorre notare come queste si costituiscano a partire da una differente interpretazione della responsabilità genitoriale. A costituire la fonte della responsabilità non sarebbe infatti la volontà alla base del progetto genitoriale, né tantomeno l'affettività e la relazione di cura che ne scaturirebbe. Si tratterebbe invece di "agganciare la responsabilità genitoriale al dato biologico, trattarla come una relazione irreversibile, non revocabile su base volontaria" perché tale interpretazione sarebbe coerente e con il principio dei *best interests* del figlio (art. 3 CRC). Non solo, perché a rilevare dovrebbero essere le complementari nozioni di "identità personale" e di "origine". Infatti, secondo parte del CNB, la PMA *eterologa* in sé costituirebbe una deroga al principio di responsabilità genitoriale, perché imporrebbe al nato uno *status* familiare alterato. In altri termini la cesura tra filiazione biologia e filiazione *sociale* costituirebbe un *vulnus* per il soggetto nato dal dono di gameti, al quale andrebbe a sommarsi un trattamento discriminatorio qualora non gli venisse riconosciuto un diritto di conoscere le proprie origini. Ciò in quanto i *"donor-conceived children"* rimarrebbero gli unici a non poter conoscere i propri "procreatori biologici", a differenza di quanto permesso anche ai figli adottivi. Al "vuoto genealogico" viene dunque associato un forte disvalore e, in questo senso, il parere del 2011 si conclude con la raccomandazione non solo di rivelare ai *"donor-conceived children"* il modo in cui fossero stati concepiti, ma anche di provvedere a un sistema di divulgazione agli stessi dell'identità dei loro donatori e delle loro donatrici, al fine di tutelare il loro diritto allo sviluppo autonomo della personalità. Occorre infine evidenziare come la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo non si sia ancora pronunciata su ricorsi che vertono sul diritto all'accesso alle origini con specifico riferimento alla PMA con dono di gameti. In questo senso servirà attendere la pronuncia sul caso *Kermalvezen c. Francia*, per comprendere se la Corte di Strasburgo abbia intenzione di riconoscere tale diritto anche agli *"enfants du don"*<sup>16</sup>. Infine, dal 2015 il diritto di accesso alle origini è confluito come parte primaria del diritto all'identità personale del bambino, come testimonia l'*Handbook on European law relating to the rights of the child*<sup>17</sup>.

<sup>16</sup> ASSEMBLEE NATIONALE, *Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, Compte rendu n° 32*, 16 octobre 2018, 6.

<sup>17</sup> EUROPEAN UNION AGENCY FOR FUNDAMENTAL RIGHTS AND COUNCIL OF EUROPE, *l'Handbook on European law relating to the rights of the child*, 2015, <https://fra.europa.eu/en/publication/2015/handbook-european-law-relating-rights-child>.

### 3. Il diritto di accesso alle origini nel dibattito bioetico internazionale: approccio consequenzialista e approccio concettuale.

La divulgazione (*disclosure*) al figlio, da parte dei genitori, del ricorso a un dono di gameti non è sancita in alcun ordinamento quale obbligo legale, né in capo ai genitori, né allo Stato. Tuttavia, il nato da dono di gameti, tenuto all'oscuro del dono, non potrà rivendicare il diritto di accesso alle proprie origini. In questo senso la letteratura medico-antropologica in materia rende palese da un lato come la *disclosure* costituisca un dovere morale, mentre dall'altro come le ragioni che sovente spingono i genitori a tacere ai figli l'esistenza di un dono di gameti siano essenzialmente quattro, sempre ricorrenti. In primo luogo, vi è la volontà di proteggere il figlio da una conoscenza percepita come potenzialmente distruttiva, specialmente in relazione con l'importanza attribuita alla genetica nel mondo occidentale. In secondo luogo, sussiste l'intenzione di proteggere sia il figlio, sia i genitori stessi, dalle reazioni potenzialmente negative della comunità di riferimento e della società in generale. Inoltre, rileva anche la volontà di tutelare la relazione tra il "donor-conceived child" e il genitore a lui non geneticamente legato, sempre in virtù della rilevanza attribuita nelle società occidentali al dato genetico. Infine, si ravvisa spesso l'obiettivo di celare l'infertilità agli occhi, ancora una volta, non solo della famiglia, ma soprattutto della società<sup>18</sup>. Sarebbe perciò opportuno immaginare un obbligo legale di rivelazione ai nati dal dono il loro metodo di concepimento? Vi è chi sostiene che sarebbe accettabile o introdurre un *addendum* al certificato di nascita o, addirittura, prevedere uno specifico "donor conception certificate"<sup>19</sup>. Da parte di chi scrive simile opzione appare inaccettabile, non solo per l'elemento fortemente discriminatorio che introdurrebbe rispetto ai soggetti concepiti *naturalmente*, ma anche per l'intrusione che andrebbe a operarsi rispetto alla sfera privata e familiare. Un'alternativa indubbiamente meno rapida, ma sicuramente più efficace e rispettosa degli interessi in gioco, sembrerebbe invece quella di «*enhance our educational efforts and endorse a culture of openness and acceptance, encouraging parents to be honest with their children and providing them with counselling and tools for doing so*»<sup>20</sup>. Al contempo un impegno educativo andrebbe profuso anche rispetto alla sessualità e alla riproduzione umana, affinché fosse possibile eradicare quanto più possibile la stigmatizzazione sociale dell'infertilità e, conseguentemente, il tabù connessovi. Non costituisce infatti mistero la persistente confusione tra sessualità e riproduzione, in forza della quale, l'uomo infertile sperimenta tale condizione come *vulnus* alla propria virilità. È inoltre noto come il determinismo biologico conformi ancora vigorosamente la visione del ruolo femminile nella società, portando le donne infertili a percepire spesso la propria condizione come fallimento verso se stesse, verso un obiettivo che costituirebbe la condizione di verità della loro

<sup>18</sup> R.D. NACHTIGALL *et al.*, *The Disclosure Decision: Concerns and Issues of Parents of Children Conceived Through Donor Insemination*, in *Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 1998, 1165-1170; J.C. KIRKMAN, *Genes versus children': if the goal is parenthood, are we using the optimal approach?*, in *Human Reproduction*, 35, 1, 2020, 5 - 11; A. BREWAEYS *et al.*, *Anonymous or Identity-Registered Sperm Donors? A Study of Dutch Recipients' Choice*, in *Human Reproduction*, 20, 2007, 820-835

<sup>19</sup> E. BLYTH *et al.*, *The Role of Birth Certificates in Relation to Access to Biographical and Genetic History in Donor Conception*, in *International Journal of Children Rights*, 17, 2009, 207-219; V. RAVITSKY, "Knowing Where You Come From": *The Rights of Donor-Conceived Individuals and the Meaning of Genetic Relatedness*, in *Minnesota Journal of Law, Science and Technology*, 11, 2, 2010, 665-684.

<sup>20</sup> ETHICS COMMITTEE OF THE ASRM, *Informing Offspring of their Conception by Gamete Donation*, in *Fertility & Sterility*, 81, 2004, 530.

natura<sup>21</sup>. La stigmatizzazione sociale dell'infertilità, in questo senso, costituisce senza dubbio la chiave di lettura principale di numerose questioni etiche e giuridiche connesse alla PMA. Il termine "eterologa", inoltre, appare inappropriato. In una nota al parere del CNB del 2011, si legge come il Comitato sia "consapevole che si tratt[i] di una terminologia impropria, in quanto "eterologo" in medicina e biologia è detto di organo, tessuto, sostanza organica provenienti da specie animale diversa da quella considerata". Appare dunque arduo immaginare un'evoluzione sociale di progressiva accettazione della PMA con dono, e quindi di propensione dei soggetti coinvolti alla *disclosure* in merito, quando anche a livello linguistico il legame che corre tra infertilità e dono di gameti si esaurisce nell'accostamento della pratica terapeutica al ricorso a un elemento estraneo, "proveniente da una *specie* diversa da quella considerata". Assumendo quindi che la *disclosure* del metodo di concepimento avvenga, risulta essenziale dare risalto ai due approcci consolidati nel dibattito bioetico internazionale rispetto al diritto dei "donor-conceived children" di conoscere le proprie origini. Il primo è l'approccio consequenzialista, secondo cui l'impossibilità di accedere alle proprie origini danneggerebbe i "donor-conceived children" in modo da rendere possibile per via empirica la constatazione del danno stesso. Si realizzerebbe un *vulnus* alla salute tanto fisica, quanto psico-sociale degli individui. Per ciò che attiene alla salute fisica, i nati dal dono di gameti sarebbero discriminati rispetto a coloro che sono cresciuti dai propri genitori *genetici* in quanto la storia medica familiare non risulterebbe accessibile per i primi<sup>22</sup>. Conseguentemente la capacità diagnostica e quella preventiva risulterebbero fortemente ridotte. Relativamente alla salute psico-sociale, il diritto di conoscere le proprie origini tutelerebbe non solo lo sviluppo dell'identità personale, ma anche la costruzione di relazioni familiari positive e, per queste ragioni, il mancato riconoscimento di tale diritto comporterebbe invece l'insorgenza di forme di disagio psicologico, di problematiche di identità individuale, nonché di difficoltà nelle relazioni sociali. In sintesi, la consapevolezza di sé richiederebbe necessariamente di conoscere le proprie origini<sup>23</sup> e, quando ciò non sia possibile e si profilino problematiche psico-sociali, si potrebbe parlare di "genealogical bewilderment"<sup>24</sup>. Inoltre, la distinzione tra salute fisica e salute psico-sociale porta con sé una rilevante considerazione rispetto all'onere della prova relativo al danno della non-conoscenza delle origini. Infatti le rivendicazioni di natura medica *tout-court* trovano più facilmente giustificazione, in quanto tendono a essere percepite come maggiormente fondate. Differentemente, per quanto concerne la salute psico-sociale, è indubbio che ancora oggi la letteratura scientifica non fornisca dati quantitativamente rilevanti né in merito al numero di *donor children* interessati a conoscere le proprie origini, né in merito all'evidenza empirica del danno effettivamente cagionato dalla mancata conoscenza<sup>25</sup>.

<sup>21</sup> P. MARION, *Il disagio del desiderio. Sessualità e procreazione nel tempo delle biotecnologie*, Roma, 2017, 100-101.

<sup>22</sup> V. RAVITSKY, *Conceived and Deceived: The Medical Interests of Donor-Conceived Individuals*, in *The Hastings Center Report*, 42(1), 2012, 17-22; V. RAVITSKY, *Donor conception and lack of access to genetic heritage*, in *The American Journal of Bioethics*, 16, 12, 2016, 45-46.

<sup>23</sup> A. MCWHINNIE, *Gamete Donation and Anonymity: Should offspring from donated gametes continue to be denied knowledge of their origins and antecedents?*, in *Human Reproduction*, 16, 2001, 807-815.

<sup>24</sup> K. LEIGHTON, *Addressing the harms of not knowing one's heredity: lessons from genealogical bewilderment*, in *Adoption & Culture*, 3, 2012, 63-107.

<sup>25</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*

Il secondo approccio al diritto di conoscere le proprie origini è quello concettuale, secondo cui la conoscenza costituisce un diritto umano fondamentale e, pertanto, non sarebbe necessaria alcuna verifica empirica dell'esistenza di un danno. Gli individui dovrebbero dunque vedersi riconosciuto incondizionatamente il diritto di conoscere le proprie origini genetiche. Tale violazione precluderebbe i "donor-conceived children" dal godimento della libertà di poter scegliere quale significato attribuire alla componente genetica della loro ascendenza, così come della loro identità. Pertanto, l'autonomia di questi soggetti risulterebbe fortemente compromessa<sup>26</sup>.

#### 4. La letteratura medico-antropologica in materia di esperienze dei nati dal dono di gameti

Per meglio comprendere se sia opportuno, anche in ottica *de iure condendo*, adottare l'approccio consequenzialista, quello concettuale oppure escluderli entrambi, ritenendo che un diritto di conoscere le proprie origini non debba sussistere per i "donor-conceived children", appare coerente considerare la letteratura scientifica esistente in merito all'esperienza di questi soggetti. In tale analisi emergono nitidamente quattro tematiche ricorrenti: la rappresentazione del donatore che gli "enfants du don" costruiscono, il desiderio di poter contattare il donatore, la reazione alla scoperta dell'identità e all'incontro con il donatore, nonché le c.d. *identity issues* sofferte<sup>27</sup>. Per quanto concerne la rappresentazione è stato evidenziato come una rivelazione tardiva del metodo di concepimento, e dunque dell'esistenza stessa di un donatore, sia correlata all'impiego di termini di tipo relazione per descrivere il donatore stesso, come "donor father"<sup>28</sup>. Inoltre, alcuni studi rilevano come una *disclosure* operata in giovane età sia preferibile sul piano psicologico rispetto a una tardiva o addirittura accidentale; in questi casi, infatti, è frequente riscontrare la perdita di fiducia nei genitori, l'insorgenza di stati di ira, nonché di confusione nella gestione delle relazioni interpersonali<sup>29</sup>. Nel caso della rappresentazione del donatore operata dai bambini, si attesta sovente il ricorso a termini impersonali, come "seeds", "donor"<sup>30</sup> e, talvolta, la difficoltà di rintracciare termini adeguati, nonché una collocazione relazionale, a causa dell'influenza culturale di termini tradizionali quali "father" e "mother"<sup>31</sup>. In altri termini il radicamento culturale di un modello di famiglia unico, *tradizionale*, comporterebbe la difficoltà di attribuire al donatore o alla donatrice un ruolo che non coincida con il rigido binomio della figura genitoriale maschile

<sup>26</sup> V. RAVITSKY, 2014, *op. cit.*

<sup>27</sup> E. CANZI *et al.*, *Is blood thicker than water? Donor conceived offspring's subjective experiences of the donor: a systematic narrative review*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 38, 5, 2019, 797-807.

<sup>28</sup> R. HERTZ *et al.*, *Donor conceived offspring conceive of the donor: The relevance of age, awareness, and family form*, in *Social Science & Medicine*, 86, 2013, 52-65.

<sup>29</sup> G. HEWITT, *Missing Links: Identity Issues of Donor Conceived People*, in *Journal of Fertility Counselling*, 9, 2002, 1-6; A.J. TURNER *et al.*, *What Does It Mean to Be a Donor Offspring? The Identity Experiences of Adults Conceived by Donor Insemination and the Implications for Counselling and Therapy*, in *Human Reproduction*, 10, 2000, 2033-2044.

<sup>30</sup> S. ZADEH *et al.*, *Children's thoughts and feelings about their donor and security of attachment to their solo mothers in middle childhood*, in *Human Reproduction*, 32, 2017, 868-875.

<sup>31</sup> J.E. SCHEIB *et al.*, *Adolescents with open-identity sperm donors: Reports from 12-17 years old*, in *Human Reproduction*, 20, 2005, 239-252; I. RAES *et al.*, *Two mothers and a donor: Exploration of children's family concept in lesbian households*, in *Facts Views Vision Obgyn*, 7, 2015, 83-90; V. PROOVOST *et al.*, *'No daddy', 'A kind of daddy': Words used by donor conceived children and (aspiring) parents to refer to the sperm donor*, in *Culture, Health & Sexuality*, 20, 4, 2018, 381-396.

o femminile. Nondimeno è emerso come le percezioni negative del donatore siano di netto meno frequenti di quelle associate alla gratitudine o alla gentilezza; le prime sarebbero inoltre associate a quello che in psicologia viene definito “attaccamento insicuro”, di tipo disorganizzato, nei confronti dei genitori

32

Lo stile di attaccamento ai genitori, che costituisce una propensione innata a individuare la vicinanza protettiva di una persona durante una fase di vulnerabilità, come i primi anni di vita, influisce anche sulla seconda tematica, vale a dire sul desiderio di entrare in contatto con il donatore. Analogamente a quanto già evidenziato per la rappresentazione, i soggetti che sono stati informati tardivamente del dono di gameti tendono a mostrare un interesse risolutamente più spiccato tanto verso la conoscenza dell’identità del donatore, quanto verso la possibilità di poterlo effettivamente incontrare<sup>33</sup>. Le ragioni più ricorrenti all’origine della ricerca del donatore, o della donatrice, riguardano la volontà di conoscere l’aspetto *fisico* della persona, la storia genealogica e genetica, informazioni proficue dal punto di vista sanitario e, infine, la semplice curiosità<sup>34</sup>. Inoltre, nella maggior parte dei casi, la volontà di conoscere l’identità del donatore sorge in coincidenza con eventi di transizione biografica, come un lutto, la creazione di una nuova famiglia o l’ingresso nell’adolescenza<sup>35</sup>.

Per ciò che concerne la reazione alla scoperta dell’identità del donatore, o all’incontro con lo stesso, sono ancora una volta i soggetti adulti, informati tardivamente o accidentalmente del loro modo di concepimento, a descrivere tale momento come emotivamente gravoso, per quanto positivo<sup>36</sup>. I medesimi soggetti tendono sovente a sperimentare una soluzione nella continuità della propria identità narrativa, congiunta a un senso di generica confusione rispetto alla propria identità in rapporto alla propria storia<sup>37</sup>. Inoltre, gli adulti con una volontà di ricerca dell’identità del donatore sono sovente inclini a descriversi come vittime, ponendo un forte accento sul senso di *inganno* patito, a causa dal segreto prolungato, e spesso sentendosi privati di una parte della propria identità<sup>38</sup>.

<sup>32</sup> L. BLAKE *et al.*, ‘Daddy ran out of tadpoles’: How parents tell their children that they are donor conceived, and what their 7-years-olds understand, in *Human Reproduction*, 25, 2010, 638-645; L. BLAKE *et al.*, ‘I was quite amazed’: Donor conception and parent-child relationships from the child’s perspective, in *Children & Society*, 28, 2013, 425-437; S. ZADEH *et al.*, *op.cit.*

<sup>33</sup> A.E. GOLDBERG, *Donor, dad, or...? Young adults with lesbian parent’s experiences with known donors*, in *Family Process*, 2013, 49-56.

<sup>34</sup> V. JADVA *et al.*, Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donor, in *Reproductive BioMedicine Online*, 20, 2010, 523-532; I.S. RODINO *et al.*, *Donor information considered important to donors, recipients and offspring: An Australian perspective*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 22, 2011, 303-311; R. HERTZ *et al.*, *op. cit.*; A. Ravelingien *et al.*, *Donor-conceived children looking for their sperm donor: What do they want to know?*, in *Facts Views Vision Obgyn*, 5, 2013, 254-261; O.B.A. van den Akker *et al.*, *Expectations and experiences of gamete donors and donor-conceived adults searching for genetic relatives using DNA linking through a voluntary register*, in *Human Reproduction*, 30, 2015, 111-121.

<sup>35</sup> E. CANZI *et al.*, *op. cit.*

<sup>36</sup> V. JADVA *et al.*, *op. cit.*; E. BLYTH, *Genes r us? Making sense of genetic and non-genetic relationships following anonymous donor insemination*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 24, 2012, 719-726.

<sup>37</sup> J.C. KIRKMAN, *op. cit.*

<sup>38</sup> M.M. HARRIGAN *et al.*, ‘It’s just who I am... I have brown hair. I have a mysterious father’: An exploration of donor-conceived offspring’s identity construction, in *Journal of Family & Community Medicine*, 15, 2015, 75-93.

## 5. Debolezza della letteratura medico-antropologica e bilanciamento degli interessi di *donor-conceived children*, donatori/donatrici e genitori riceventi

Tuttavia, non si può ignorare come la letteratura scientifica in materia di esperienze soggettive dei *“donor-conceived children”* sia caratterizzata da alcune debolezze intrinseche. Innanzitutto, raccogliere dati completi può rivelarsi arduo nella misura in cui i genitori non sempre rivelano ai figli di aver fatto ricorso a un dono di gameti<sup>39</sup>. Inoltre, questioni di riservatezza rendono complesso il coinvolgimento dei nati dal dono di gameti e, conseguentemente, non solo le coorti di studio risultano assai ridotte a livello numerico<sup>40</sup>, ma spesso possono emergere *bias* nel processo selettivo degli individui. Ci si riferisce alla prassi di richiedere la partecipazione agli studi in oggetto attraverso dei network, digitali o fisici, che raggruppano *“donor-conceived children”* già intenzionati a scoprire l'identità dei propri donatori<sup>41</sup>. In aggiunta a ciò, va sottolineato come i campioni di studio includano formazioni familiari estremamente eterogenee, tali da rendere impropria la frequente generalizzazione operata rispetto ai risultati ottenuti<sup>42</sup>.

In questo senso si può peraltro osservare come gli studi esistenti tendano a concentrarsi molto raramente sull'esperienza dei donatori, delle donatrici e dei genitori, benché evidentemente il principio normativo dell'anonimato sorga dalle esigenze ed espliciti i propri effetti su ognuno di questi soggetti. Per ciò che attiene ai genitori, si è già avuto modo di evidenziare come la principale problematica sia costituita dalla stigmatizzazione sociale del ricorso alla PMA. Elemento messo in luce anche dalla Commissione Affari Sociali, Salute e Sviluppo Sostenibile dell'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa (APCE) in un rapporto pubblicato a inizio 2019. L'APCE ha infatti mostrato il legame esistente tra difficoltà nella *disclosure* dei genitori ai *“donor-conceived children”* in Europa, riconoscendone la radice profonda precipuamente nella stigmatizzazione diffusa, per quando minore rispetto al passato, del dono di gameti<sup>43</sup>. Ne consegue come il principio di anonimato, a livello normativo, consenta alle famiglie orientate verso il mantenimento del segreto di tutelare la propria sfera privata e familiare, nella

<sup>39</sup> M. HUNTER *et al.*, *Donor Insemination: Telling Children about Their Origins*, in *Child Psychology and Psychiatry Review*, 5(4), 2000, pp. 157-163; C. MURRAY *et al.*, *To Tell or Not to Tell: The Decision-Making Process of Egg-Donation Parents*, in *Human Fertility*, 6 (2) 2003, 89- 95; K.M. DOUGALL *et al.*, *Strategies for Disclosure: How Parents Approach Telling Their Children That They Were Conceived with Donor Gametes*, in *Fertility and Sterility*, 87(3), 2007, 524-533; S. ISAKSSON *et al.*, *Disclosure behavior and intentions among 111 couples following treatment with oocytes or sperm from identity-release donors: follow-up at offspring age 1-4 years*, in *Human Reproduction*, 27, 2012, 2998-3007; M. SÄLEVAARA *et al.*, *Attitudes and disclosure decisions of Finnish parents with children conceived using donor sperm*, in *Human Reproduction*, 28, 2013, 2746-2754; L. BLAKE, *Parent psychological adjustment, donor conception and disclosure: a follow-up over 10 years*, in *Human Reproduction*, 29, 2014, 2487-2496.

<sup>40</sup> V. RAVITSKY, *Conceived and Deceived: The Medical Interests of Donor-Conceived Individuals*, in *The Hastings Center Report*, 42, 1, 2012, 17-22; A. BREWAEYS *et al.*, *The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence*, in *Human Reproduction*, 17, 2002, 830-840; A. BREWAEYS *et al.*, *Anonymous or identity registered sperm donors? A study of Dutch recipients' choices*, in *Human Reproduction*, 20, 2005, 820-824.

<sup>41</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*; E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>42</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>43</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, *Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children*, 2019.

forma della libertà non solo di esercizio dei propri diritti riproduttivi, delle proprie scelte in merito alla formazione familiare, ma anche rispetto alla cura e all'educazione dei figli.

A essere protetta dal principio di anonimato, evidentemente, è anche la sfera privata del donatore o della donatrice, non interessati a prendere parte a un progetto familiare, dal quale la maggior parte degli ordinamenti europei si premurano in ogni caso di pretermetterli attraverso apposite norme. In Italia l'art. 9 c.3 della legge 40 sancisce infatti come il donatore di gameti non acquisisca alcun legame giuridico parentale con il nascituro<sup>44</sup>. Analogamente dispone l'art. 311-20 CC nell'ordinamento francese. Si tratta evidentemente di norme volte a tutelare l'interesse di donatori e donatrici di non vedersi rivolgere pretese di alcuna natura da parte dei nati dal dono di gameti, ma che, al contempo, garantiscono ai genitori l'assenza di qualsivoglia interferenza in seno alla famiglia da parte dei donatori. La Commissione Affari Sociali dell'APCE ha ricordato come la sfera privata del donatore sia stata fino a qui considerata come meritevole di un interesse preminente in molti Paesi europei<sup>45</sup>. In tal senso occorre tenere a mente anche un altro elemento, di natura empirica e clinica: la principale ragione, rispetto al ruolo dei donatori, addotta negli ultimi due decenni quale deterrente alla rimozione del principio di anonimato è senz'altro la possibilità che il numero di donatori, già esiguo in molti contesti, possa ulteriormente diminuire. Senza voler approfondire il profilo della gratuità del dono e quindi dell'ipotesi di incentivare i donatori attraverso una compensazione (comunque prevista dall'art. 12 della direttiva 2004/23/CE), basti riflettere su come in Svezia e nel Regno Unito alla rimozione del principio di anonimato sia corrisposto nel breve periodo un calo delle donazioni<sup>46</sup>. Alcuni studi dimostrano come negli stessi Paesi, ma non solo, nel lungo periodo sia stata effettuata una rimodulazione delle strategie di reclutamento dei donatori, tali da produrre un aumento degli stessi<sup>47</sup>. In ogni caso, la letteratura scientifica in materia tende a dare raramente voce al sentire di donatori e donatrici e gli studi condotti rispetto a come cambierebbero le loro scelte in caso di rimozione dell'anonimato sono usualmente svolti in piccoli gruppi su base nazionale e, conseguentemente, in stretta correlazione con uno specifico ordinamento. Nondimeno appare proficuo evidenziare l'esistenza anche di un *gender bias*, a causa del quale la più ampia parte di studi si rivolga ai donatori di spermatozoi, lasciando sovente

<sup>44</sup> A tutela del nascituro, della garanzia di essere cresciuto ed educato, l'art. 9 della legge 40 stabilisce al c.1 come l'uomo (coniuge o convivente) che abbia donato il proprio consenso alla PMA con dono non possa esercitare l'azione di disconoscimento della paternità (artt. 235 c.1, n. 1 e n.2, c.c.), né l'impugnazione (art. 263 c.c.). L'azione di disconoscimento è permessa solamente nel caso in cui la donna abbia fatto ricorso a un dono di gameti senza che l'uomo ne fosse a conoscenza. Alla donna, analogamente, l'art. 9 c.2 della legge 40 non consente di dichiarare la propria volontà di non essere nominata, come previsto dall'art. 30 c. 1 del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396.

<sup>45</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, 2019.

<sup>46</sup> L. HAMBERGER, *Anonymous and non-anonymous gamete and embryo donations: pros and cons*, in *Reproductive BioMedicine Online*, 14, 1, 2007, 50-53; P. WARDLE, *The Real Impact of the Removal of Donor Anonymity*, in *BioNews*, [www.bionews.org.uk](http://www.bionews.org.uk), 2008, consultato il 18 settembre 2020. È stato inoltre constatato come in alcuni Paesi si sia prodotto un mutamento demografico dei donatori che, in seguito alla rimozione del principio di anonimato, sono diventati mediamente più maturi dal punto di vista anagrafico, vd. U. VAN DEN BROECK *et al.*, *A systematic review of sperm donors: demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation*, in *Human Reproduction Update*, 19, 2012, 37-51.

<sup>47</sup> J.E. SCHEIB *et al.*, *Open-Identity Donor Insemination in the United States: Is It on the rise?*, in *Fertility & Sterility*, 88, 2007, 230-237.

inascolate le donatrici di ovociti. Genitori, donatori e, soprattutto, donatrici si presentano come grandi assenti nella letteratura scientifica, benché ciò venga giustificato come effetto di specifiche scelte normative, frutto di altrettanto specifiche pratiche mediche. Secondo alcuni «*most fertility experts had not anticipated these outcomes. They focused on their patients, helping them to create the families they desired. They perceived donors as mere means in the process, promising anonymity (a promise that cannot always be kept, as demonstrated by the success of Internet searches). In the context of infertility, pregnancy is the Holy Grail. It can be all too easy to lose sight of the fact that the child resulting from that pregnancy might struggle for the rest of her life with the absence of information about half of her genetic origins*»<sup>48</sup>. Il ruolo primario riconosciuto all'ottenimento di una gravidanza, dunque alla soddisfazione dei bisogni dei pazienti nella medicina riproduttiva, avrebbe, secondo alcuni, offuscato integralmente i donatori - concepéndoli quasi *mezzi* - e ignorato gli effetti che si sarebbero prodotti sulla psiche dei nascituri. In più la «*sperm donation has been described as a human experiment carried out without the consent of the unborn offspring*»<sup>49</sup>, addivenendo a conclusioni non condivisibili da parte di chi scrive, stante la considerazione di come nessun individuo offra mai il proprio consenso per venire concepito ed essere conseguentemente messo al mondo.

Una riflessione sul tema del bilanciamento degli interessi delle parti coinvolte in una PMA con dono deve quindi tenere conto sì della complessità che connota tale pratica, evitando tuttavia di incorrere in capziose deduzioni prive di fondamento. Assumendo come punto di partenza la constatazione del fatto che ogni persona che nasce, con un concepimento naturale, attraverso una PMA con o senza dono, si trova a fronteggiare il peso dell'esistenza senza avervi prima prestato consenso. Chiaramente il *donor child* può vedersi riconosciuta, proprio in questo senso, una posizione peculiare nel bilanciamento, pur tenendo in considerazione come la sua posizione sia oggetto di mutamento, potendo scoprire, o venendo informato, anche in età adulta del proprio modo di concepimento.

## 6. La *genetic relatedness* come chiave di declinazione di un possibile diritto di accesso alle origini

Quale ruolo può essere quindi riconosciuto alla genetica rispetto allo sviluppo dell'identità individuale e alla creazione dei legami familiari? Il concetto di *genetic relatedness* può offrire un supporto nella definizione sia del peso da attribuire alla genetica, sia delle conseguenti proposte normative<sup>50</sup>. Il diritto di conoscere le proprie origini può quindi essere declinato in un modo più o meno ampio, vincolandolo a una concezione di maggiore o minore rilevanza della genetica.

Qualora si consideri esclusivamente il profilo medico, connesso alla possibilità di una miglior capacità predittiva delle patologie, nonché delle aumentate chances diagnostiche, sarà sufficiente riconoscere ai nati dal dono la possibilità di accedere alla storia clinica familiare del donatore, nonché all'integralità dei test genetici condotti sul donatore medesimo. I presupposti sarebbero dunque sia la redazione di

<sup>48</sup> V. RAVITSKY, 2012, *op. cit.*, 18.

<sup>49</sup> C.J. HARPER *et al.*, *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, in *Human Reproduction*, 31 6, 2016, 1135-1140.

<sup>50</sup> V. RAVITSKY, "Knowing Where You Come From": *The Rights of Donor-Conceived Individuals and the Meaning of Genetic Relatedness*, in *Minnesota Journal of Law, Science and Technology*, 11 2, 2010, 665-684.

una cartella clinica della storia familiare del donatore, sia la previsione che ogni soggetto interessato a donare le proprie cellule riproduttive si sottoponga e uno *screening* genetico completo. In questo senso il profilo medico (di enfattizzazione del concetto biomedico di eredità) coincide con un'interpretazione minimale della relazione genetica, limitata all'aspetto più schiettamente biologico, e, se adottata, idonea a riconoscere un diritto che si esaurisca nell'accesso a dati non identificanti del donatore. Nel caso in cui a rilevare sia invece il profilo dell'identità, intesa come possibilità di costruzione di una storia personale e della personalità individuale, l'interpretazione della *genetic relatedness* dovrebbe ampliarsi fino a ricomprendere dati caratterizzanti, per quanto sempre non identificativi. Si tratterebbe quindi di permettere la divulgazione delle informazioni relative al donatore, o alla donatrice, in quanto persone, supponendo che «*knowing what the donor is like in ways that would help offspring understand why they are the way they are*»<sup>51</sup>. Simile impostazione si fonda sulla presunzione che l'aspetto biologico possa fornire un senso di continuità all'esistenza umana grazie a una connessione specifica con il passato, fondata sulla condivisione di un insieme di geni. L'ignoranza delle caratteristiche personali del donatore comporterebbe quindi un vuoto in grado di impedire la corretta formazione della personalità del *donor child*, privato della propria possibilità di costituire un nesso con il proprio passato. Un'interpretazione massimale del concetto di *genetic relatedness* conferisce invece rilevanza all'aspetto genetico della parentela (*kinship*), tradizionalmente intesa come sovrapposizione di elemento biologico ed elemento sociale. Nel caso della PMA con dono, il legame biologico-genetico verrebbe chiaramente meno e ciò potrebbe implicare la difficoltà per i “*donor-conceived children*” di iscrivere la relazione con il genitore in seno alla propria identità sociale. In altri termini, i nati dal dono potrebbero soffrire di problematiche psicologiche a fronte non solo della mancata conoscenza dell'identità del donatore, ma addirittura dell'impossibilità di rapportarvi. Il diritto di conoscere le proprie origini dovrebbe, secondo tale impostazione, essere assoluto e quindi comprensivo non solo della possibilità di accedere ai dati anagrafici del donatore, ma anche di quella di potersi mettere in contatto e stabilirvi una relazione (per includere un elemento mancante della propria famiglia, un “*genetic parent*”). Evidentemente accogliere una simile concezione familiare, come interrotta dall'assenza della figura del donatore, richiederebbe il riconoscimento di un diritto di conoscere le proprie origini nel quale gli interessi del “*donor-conceived child*” sarebbero evidentemente preminenti rispetto a quelli del donatore, della donatrice, e dei genitori. Da ciò discenderebbe l'esigenza di costituire efficaci meccanismi in grado di costituire un collegamento diretto tra nato dal dono e donatore, potenzialmente attraverso l'istituzione e l'aggiornamento costante di registri da parte delle strutture sanitarie coinvolte nel processo di PMA.

## 7. Filiazione e legame genetico: una condizione non necessaria

Trattare di genetica richiede alcune prese di coscienza preliminari. In generale il determinismo biologico affermatosi agli albori del XIX secolo ha costituito il punto di partenza per lo sviluppo di una percezione della genetica quale chiave di lettura dell'essere umano, non solo a livello scientifico<sup>52</sup>. La genetica, come ambito di ricerca, esercita da decenni un'influenza sull'immaginario collettivo priva di

<sup>51</sup> V. RAVITSKY, 2010, *op. cit.*, 674.

<sup>52</sup> R.C. LEWONTIN, *Biology as Ideology. The doctrine of DNA*, New York, 1991, 23.

paragoni con altri settori, specialmente in seguito alla scoperta della struttura del DNA, ai primi tentativi di mappatura del genoma umano, nonché, più di recente, allo sviluppo della tecnologia CRISPR/Cas<sub>9</sub> per il c.d. *editing genetico*<sup>53</sup>. Il successo della biomedicina, catalizzato da scoperte proposte all'opinione pubblica in modo sensazionalistico, ha consolidato poi il desiderio di poter divenire genitori trasmettendo i propri geni alle generazioni future, specialmente in presenza di una diagnosi di infertilità<sup>54</sup>. In senso complementare si è quindi affermata una concezione di identità fortemente connessa alla genetica, intendendo quest'ultima alla stregua di garanzia e condizione essenziale di conoscenza di se stessi e della propria storia, specialmente per i nati dal dono di gameti<sup>55</sup>.

Il tema della storia e dell'identità genetica degli individui è di primaria importanza, ponendosi in correlazione con lo sviluppo della personalità e con la tutela della vita privata e familiare. Ciononostante, è ormai noto come i geni siano in continua trasformazione con complessi movimenti di mutazione e che, al contempo, l'ambiente svolga un ruolo cruciale nello sviluppo dei caratteri non solo fisici, ma soprattutto psichici. Infatti «[a] change in environment [...] can change abilities by many orders of magnitude. [...] Differences that can be ascribed to genetic differences and that appear in one environment may disappear completely in another»<sup>56</sup>. Non solo, perché è stato dimostrato come anche le esperienze vissute assumano un valore preminente rispetto alla genetica nel definire la personalità di un soggetto<sup>57</sup>. Alcuni studi hanno inoltre posto in evidenza come l'ereditarietà dei tratti della personalità tenda a sfumare nel corso dell'esistenza, mentre il peso dell'ambiente e delle esperienze a crescere<sup>58</sup>. Per quanto attiene al profilo medico, occorre poi considerare l'emergente ruolo dell'epigenetica e delle terapie geniche. La prima è quella branca della genetica che si occupa dei meccanismi di "riprogrammazione" naturale dei geni, vale a dire del sistema che permette a «un organismo di reagire velocemente e di adattarsi in maniera reversibile ai continui cambiamenti prodotti dal caso e a quelli sollecitati dall'ambiente»<sup>59</sup>. A mezzo di tale riprogrammazione ogni essere umano può portare nel proprio DNA tracce di esperienze vissute dalle molecole dei propri ascendenti genetici, ma il loro ruolo risulta comunque infinitesimale rispetto a quello svolto dalle esperienze vissute dal soggetto in prima persona. Costatazione valida tanto rispetto alla formazione della personalità, quanto all'efficace capacità diagnostica e terapeutica in caso di insorgenza di patologie genetiche. Rispetto a queste ultime appare cruciale sottolineare come la rilevanza della storia medica familiare sia oggi giorno da considerarsi secondaria. Innanzitutto, in fase di selezione i potenziali donatori e le potenziali donatrici sono sottoposti a *screening* utili a escluderli qualora siano portatori di malattie genetiche trasmissibili. A ciò

<sup>53</sup> P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Milano, 2018, 375-377.

<sup>54</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*, 5.

<sup>55</sup> Il concetto di "storia" è assiduamente impiegato da alcuni *enfants du don* francesi, militanti nel senso della rimozione dell'anonimato del dono. Vd. A. KERMALVEZEN, *Né de spermatozoïde inconnu*, Paris, 2010; A. KERMALVEZEN, *Mes origines: une affaire d'État*, Paris, 2014.

<sup>56</sup> R.C. LEWONTIN, 1991, *op. cit.*, p. 29.

<sup>57</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*; A. BAUMERT *et al.*, *Integrating personality structure, personality process, and personality development*, in *European Journal of Personality*, 31, 2017, 503-52; D.A. BRILEY *et al.*, *Genetic and environmental continuity in personality development: a meta-analysis*, in *Psychological Bulletin Journal*, 140, 2014, 1303-1331.

<sup>58</sup> C. WRZUS *et al.*, *Processes of personality development in adulthood: the TESSERA framework*, in *Personality and Social Psychology Review*, 21, 2017, 253-277.

<sup>59</sup> G. BARBUJANI, L. VOZZA, *Il gene riluttante. Diamo troppe responsabilità al DNA?*, Bologna, 2016, 63.

si aggiungano i più recenti traguardi in materia di ingegneria genetica e terapia genica, finalizzati alla cura delle patologie attraverso l'analisi del genoma del singolo individuo, al netto dei suoi ascendenti<sup>60</sup>. Nondimeno, frequentemente in seno alle famiglie formatesi senza ricorso al dono di gameti le informazioni in merito ai trascorsi patologici degli ascendenti è lacunoso<sup>61</sup>. Ciò non significa che, in virtù di una probabile negligenza di alcuni, o reticenza di altri, anche i nati dal dono di gameti debbano ignorare l'aspetto medicalmente rilevante del proprio portato genetico, ma che simile rivendicazione debba essere apprezzata al netto delle posizioni ideologiche e, soprattutto, distinguendo l'accesso alle informazioni sanitarie da quello ai dati identificativi dei donatori.

Personalità e profilo medico non sono gli unici elementi a potersi porre in relazione alla genetica per i nati dal dono di gameti. A rilevare è infatti anche la concezione stessa di famiglia. Aderire all'impostazione secondo cui nella PMA con dono di gameti si debbano contrapporre un genitore biologico e un genitore sociale significa adottare un pensiero di stampo binario che vede come imprescindibile l'elemento genetico nella definizione della parentela. Idea quanto meno contestabile e spesso connessa al sottovalutare come «*one of the goals of parenting is the socialisation of personality*»<sup>62</sup>. Non solo, perché a essere radicata è anche la pretesa esistenza di un tratto *naturale* nell'istituto della parentela, fondata sulla mitizzazione della componente biologica dell'essere umano quale chiave di lettura di concetti prevalentemente simbolici, come sono i ruoli genitoriali<sup>63</sup>. D'altronde può davvero un acido (DNA), la cui specificità risiede nel potere di auto-replicarsi, nell'essere il principale costituente dei cromosomi, nonché vettore delle informazioni genetiche, definire chi sia un individuo, quale sia la sua storia o descrivere le sue relazioni interpersonali?

Negli ultimi decenni è dunque prevalso l'impiego concettuale della genetica come lente di analisi non dell'organismo, bensì del complesso insieme di psiche e relazionali della persona. Si è perciò assistito a una progressiva "*genetisation of relationship*" fondata su una pretesa "*genetic truth*", in grado di cancellare a livello concettuale il ruolo primordiale del DNA (come sostrato molecolare che traduce attraverso le generazioni delle informazioni di funzionamento e di adattamento), assegnandogli invece il compito di gettare luce su elementi psichici rintracciabili nel costrutto biologico di una persona solo in infinitesima parte<sup>64</sup>. Tale confusione potrebbe aver comportato inoltre l'insorgere nei "*donor-conceived children*" di un senso di mancanza, derivato dall'aderenza, costruita sul piano culturale, tra genetica e storia personale. Così l'impossibilità di poter identificare la propria origine genetica comporta un senso di frustrazione per alcuni "*enfants du don*", che si percepiscono alienati rispetto a un universale metro di paragone e relazione, secondo cui, per potersi costruire come individui, sarebbe indispensabile avere accesso alle proprie origini genetiche, pur non avendo subito gli "*enfants du don*"

<sup>60</sup> A.O. BERG *et al.*, *National Institutes of Health State-of-the-Sciences Conference Statement: Family History and Improving Health*, in *Annals of Internal Medicine*, 151, 12, 2009, 872-877; B.J. WILSON *et al.*, *Systematic review: family history in risk assessment for common diseases*, in *Annals of Internal Medicine*, 151, 12, 2009, 878-885; F.S. COLLINS, *The language of life: DNA and the revolution in personalized medicine*, New York, 2010; G. Novelli, *Personalized genomic medicine*, in *Internal and Emergency Medicine*, 5, 1, 2010, 581-590.

<sup>61</sup> I. DE MELO-MARTIN, *How best to protect the vital interests of donor-conceived individuals: prohibiting or mandating anonymity in gamete donations*, in *Reproductive BioMedicine and Society Online*, 3, 2016, 104.

<sup>62</sup> J.C. KIRKMAN-BROWN *et al.*, 2020, *op. cit.*, 6-7.

<sup>63</sup> C. FLAMIGNI, *Il secondo libro della sterilità. La fecondazione assistita*, Torino, 2008, 462.

<sup>64</sup> G. PENNING, *Respecting parental choice regarding anonymity*, in *Egg donation: medical, psychological and ethical considerations*, in *ESHRE Campus course*, Barcelona, 26-27<sup>th</sup> January 2018.

alcun evento traumatico, di abbandono, simile a quello sperimentato dai fanciulli adottati. Per questi ultimi, invero, è condivisibile sostenere che la loro storia cominci da un momento differente da quello di ingresso nella famiglia adottiva. Scenario radicalmente differente da quello dei nati da dono di gameti.

## 8. Biomedicina e diritto verso il futuro del diritto di accesso alle origini

Le tematiche di riflessione rispetto all'accesso alle origini dei "*donor-conceived children*" non vanno sicuramente esaurendosi. Gli sviluppi vanno considerati lungo tre filoni di analisi: tecnologie emergenti, cambiamenti degli scenari normativi e risposta sociale ai primi due dati.

Per quanto concerne le tecnologie emergenti nella PMA, il *mitochondrial replacement* (trapianto mitocondriale o donazione di mitocondrio) è un ottimo candidato al ruolo di protagonista nei prossimi anni. Si tratta di una tecnologia in grado di sostituire il DNA mitocondriale di un ovocita malato con quello di un ovocita sano, proveniente da una donatrice, al fine di evitare la trasmissione di gravi patologie ai nascituri. Il DNA mitocondriale è differente da quello contenuto nel nucleo dell'ovocita e, pertanto, la sostituzione del mitocondrio consente la realizzazione di una "*3-parent IVF*", rispetto alla quale alcuni studiosi intendono identificare una "madre mitocondriale" e due "genitori nucleari". In altri termini il soggetto che nasca da simile intervento porterà in sé tre differenti linee genetiche. Nel Regno Unito tale tecnologia è diventata legale nel 2015, con l'approvazione dello *Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, No. 572*.

Sul piano normativo occorre sottolineare come l'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa (APCE) abbia approvato un rapporto sul dono di gameti nel febbraio 2019, contenente alcune raccomandazioni<sup>65</sup>. Queste si sviluppano a partire dal riconoscimento di una soglia di protezione elevata al chi viene concepito da dono di gameti, perché tra le parti coinvolte risulta quella collocata in posizione più vulnerabile. L'Assemblea raccomanda quindi di eliminare l'anonimato di donatori e donatrici al 16° o 18° anno del nato dal dono di gameti, attribuendo preferibilmente allo Stato il compito di informarlo dell'esistenza di "informazioni complementari" attinenti alle "circostanze della sua nascita". In questo schema spetterebbe alle cliniche il dovere di informare preliminarmente lo Stato della nascita del "*donor-conceived child*", della sua identità e di quella del donatore. Nessuna previsione di eliminazione retroattiva dell'anonimato appare invece proponibile, mentre ogni decisione in merito alla possibilità di rendere giuridicamente rilevanti simili raccomandazioni è rimessa al Consiglio dei Ministri del CdE. A oggi, come si è visto, le normative in materia di anonimato di donatori e donatrici differiscono da Stato a Stato e la *Cross border reproductive care* (CBRC) è una realtà innegabile. Migliaia di coppie e di single viaggiano infatti ogni anno per ottenere trattamenti di PMA vietati nel Paese ove risiedono o il cui accesso è particolarmente complesso (tempi di attesa, costi). A viaggiare non sono esclusivamente le persone, ma anche i gameti, commercializzati anche da molti Paesi che, a livello teorico, impongono la gratuità del dono<sup>66</sup>. Perciò non appare inverosimile ipotizzare uno scenario in cui per i nati dal dono

<sup>65</sup> COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, HEALTH AND SUSTAINABLE DEVELOPMENT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE, 2019.

<sup>66</sup> F. SHENFIELD *et al.*, *ESHRE Task Force 'Cross Border Reproductive Care' (CBRC). ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners*, in *Human Reproduction*, 2011, 1625-1627.

di gameti l'accesso alle proprie origini genetiche non sia possibile perché concepiti in un Paese diverso da quello di residenza. A tale complessità si aggiunga la diffusione ormai assodata del ricorso ai test genetici da parte dei “*donor-conceived children*” (spesso riuniti in network di dialogo e confronto), che secondo alcuni studiosi renderebbe nei fatti l'anonimato “*a thing of the past*”<sup>67</sup>.

## 9. Conclusioni

Le tecniche di fecondazione assistita sfidano alcune concezioni multisecolari e conducono pertanto a interrogarsi su questioni legali, etiche e biomediche in costante evoluzione<sup>68</sup>; infatti «*by openly questioning natural laws and bypassing cultural practices and norms, donor conception techniques call for a redefinition of the concept of parenthood and kin*»<sup>69</sup>.

Rispetto al ruolo della genetica si è tentato di proporre, attraverso i risultati dei più recenti studi, testimonianza di come a desiderare maggiormente di conoscere l'identità del donatore o della donatrice siano quei nati dal dono di gameti informati tardivamente o incidentalmente del loro modo di concepimento. Non solo, perché a influenzare tale decisione sarebbero spesso problematiche ultronee sorte nella relazione con i genitori, secondo schemi di “attaccamento insicuro” riscontrabili largamente anche nei concepiti non da dono di gameti.

Per ciò che riguarda il diritto di accesso alle origini dei “*donor-conceived children*”, sembrerebbe proficuo interrogarsi su quale significato si intenda attribuire alla *genetic relatedness*. Ciò significa che, qualora si intendesse la relazione genetica alla stregua di un legame affettivo e il DNA quale elemento cruciale nella costruzione dell'identità personale, sarebbe dunque inevitabile dover sostenere che il diritto di accesso alle origini debba includere l'identità del donatore. Al contrario, invece, sembrerebbe più opportuno garantire ai nati dal dono di gameti l'accesso alle sole informazioni di natura medica. A opinione di chi scrive la seconda soluzione appare quella preferibile, specialmente nell'ottica di negare la legittimità di qualsivoglia ipotesi di *addendum* ai certificati di nascita o altro strumento in grado di discriminare i *donor children*, stigmatizzandone effettivamente le origini.

In tale contesto risulta di primaria importanza ipotizzare un dialogo che coinvolga a largo spettro non solo gli studiosi, ma anche i nati dal dono ormai adulti, i pazienti coinvolti in un percorso di PMA e coloro che intendano donare i propri gameti. Un obiettivo che dovrebbe toccare in primo luogo le istituzioni, muovendo dalla consapevolezza che la fecondazione *in vitro* sia una realtà ormai da quarant'anni e non coinvolga più una ristretta cerchia di persone con una sola e specifica forma di famiglia quale obiettivo. Ciò è particolarmente vero se si considera la *cross border reproductive care* e dunque il fenomeno di spostamento tra Stati diversi per ottenere trattamenti vietati nel luogo di residenza. Un dialogo specificatamente latente in Italia, se considerata in rapporto alla Francia, al Regno Unito e, più in generale, all'Unione Europea. Complice, con ogni probabilità, un determinato tessuto culturale, retaggio di una altrettanto peculiare morale sessuale, il tema dell'infertilità costituisce ancora oggi in

<sup>67</sup> ESHRE, *Donor anonymity 'a thing of the past'*, in *Focus on Reproduction*, 2019, [www.focusonreproduction.eu](http://www.focusonreproduction.eu), visitato il 3 giugno 2020; C.J. HARPER *et al.*, *The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business*, in *Human Reproduction*, 31, 6, 2016, 1135-1140.

<sup>68</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*

<sup>69</sup> E. CANZI *et al.*, 2019, *op. cit.*, 804.

Italia oggetto di tabù sociale. Un tabù che include anche il dono di gameti. La fecondazione assistita con dono di gameti, come si è visto, è inoltre priva di specifica normativa di riferimento e ciò non può che ostacolare ulteriormente lo svilupparsi di un dibattito sul tema.

Si tratta in conclusione di un dialogo posto non certo a detrimento del tessuto sociale, bensì a suo sostegno, vista e considerata la perdurante stigmatizzazione non solo delle relazioni tra persone dello stesso sesso, ma anche delle coppie eterosessuali con difficoltà di concepimento, vale a dire raggiunte da diagnosi di infertilità o sterilità. Secondo chi scrive vi è dunque la necessità di condurre una riflessione scientificamente fondata sul tema del dono di gameti, per giungere a una maggiore consapevolezza sociale e politica sul tema, al fine di eradicare la persistente stigmatizzazione cui sono soggette alcune famiglie formatesi grazie al dono di gameti. Stigmatizzazione potenzialmente fonte anche di difficoltà nella rivelazione ai nati dal dono di gameti dell'esistenza di un donatore. Un più ampio dialogo in merito alla PMA con dono sembrerebbe essenziale quindi al fine di costruire un ambiente sociale più inclusivo, nel quale il ruolo della scienza, incluso quello della genetica, sarebbe più agevolmente definibile. Una società che testimoni nella pratica della propria matura multiculturalità, ossia divenendo inclusiva rispetto a differenti modelli familiari permetterebbe di esiliare posizioni ideologiche che pretendono di rintracciare nel DNA l'elemento fondante della genitorialità, nel tentativo di rifarsi quanto più possibile a un modello di famiglia *tradizionale*. In simile ottica anche i diritti dei nati dal dono di gameti sarebbero più agevolmente riconoscibili e declinabili, prescindendo dal sostrato ideologico maturato negli ultimi decenni.

## Quando si dice *non più*. Ragionando sugli artt. 5, comma, 1 e 6, commi 1 e 3 della Legge n. 40/2004

Franca Meola\*

WHEN YOU SAY *NO MORE*. REASONING ON ARTICLES 5, PARAGRAPH, 1 AND 6, PARAGRAPHS 1 AND 3 OF LAW NO. 40/2004

ABSTRACT: Reasoning on articles 5, paragraph 1, and 6, paragraphs 1 and 3, of law no. 40 of 2004, the essay wonders what is the most "fair" definition of judgments against the male partner of a couple who, after having given their consent to the use of MAP techniques, before such treatment is completed by means of the implantation in utero of the embryos formed, manifest the firm will not to continue in the couple's bond, dissolving it, and the equally strenuous choice to interrupt the search for the child, revoking the consent originally expressed for the use of new procreative methods.

KEYWORDS: Informed consent; withdrawal of consent; freedom not to procreate; principle of self-determination; paternity

SOMMARIO: 1. Rottura del legame di coppia e revoca del consenso alla P.M.A.: un incrocio di questioni di complessa definizione – 2. La rilevanza della "coppia" quale requisito di accesso alle nuove tecniche procreative tra dettato legislativo e puntualizzazioni giurisprudenziali – 3. Il consenso alla P.M.A e la sua revoca: a proposito dei dubbi di legittimità posti dal dettato legislativo in relazione agli artt. 2, 13 e 32 Cost. – 4. Divieto di revoca del consenso alla P.M.A *versus* diritto di non procreare: ulteriori dubbi di legittimità costituzionale – 5 Quali diritti e quale tutela per chi dice non più: alla ricerca di possibili risposte tra auspicabili correttivi giurisprudenziali e più necessarie risposte legislative.

### 1. Rottura del legame di coppia e revoca del consenso alla P.M.A.: un incrocio di questioni di complessa definizione

**N**onostante i diversi correttivi giurisprudenziali, che in questi anni ne hanno significativamente emendato il testo<sup>1</sup>, ad oggi, il dettato legislativo in tema di accesso alle tecniche di

\* *Avvocato, cultore delle materie pubblicistiche presso l'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli" e presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II. Mail: [franca.meola@unicampania.it](mailto:franca.meola@unicampania.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

<sup>1</sup> Non molte ma significative sono le sentenze pronunciate in questi anni dalla Corte costituzionale al fine di emendare, attraverso una declaratoria di illegittimità, talune tra le più controverse disposizioni della legge n. 40 del 2004 in tema di accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Tra queste, in ordine di tempo, si ricordino la sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, che ha dichiarato l'illegittimità dell'articolo 14 della legge, limitatamente alle parole «ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre embrioni», nonché il comma 3 dello stesso articolo «nella parte in cui non prevede che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, debba essere effettuato senza pregiudizio della salute della donna»; la sentenza

procreazione medicalmente assistita (in sigla P.M.A.) resta certamente tra i più controversi nel panorama ordinamentale italiano.

Lasciando irrisolti molti dei nodi più controversi della sua trama normativa, esso, in effetti, rende ancora assai dubbia la ricerca di quale risposta dare ai tanti interrogativi che, specie in sede giudiziaria, si pongono all'interprete nel momento applicativo della regola di diritto al caso concreto.

In particolare, in tale sede, risulta sempre più frequente e pressante l'esigenza di una "giusta" definizione dei giudizi che vengono intentati ai danni del *partner* maschile di una coppia, che, dopo aver prestato il proprio assenso al ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, ai fini della realizzazione di un progetto filiale, prima che tale trattamento si completi a mezzo dell'impianto in utero degli embrioni formati, manifesti la ferma volontà di non continuare più nel proprio legame di coppia, sciogliendolo, e l'altrettanta strenua scelta di interrompere la ricerca del figlio, revocando il consenso originariamente manifestato ai fini dell'impiego delle nuove metodiche procreative. E ciò in ragione dell'incidenza negativa che, sul piano psicologico, potrebbe esercitare la nascita di un figlio non più voluto, tra l'altro nell'ambito di un rapporto che, oramai disgregatosi, lo oppone alla moglie (ovvero, alla compagna), e alla richiesta da lei avanzata giudizialmente, al fine di ottenere, tramite un ordine dell'autorità, l'impianto in utero degli ovuli fecondati.

In effetti, a fronte di chi, contemporaneamente, dica *non più* al rapporto di coppia, e alla scelta di mettere al mondo un figlio, il dato normativo applicabile, che ricomprende in sé il disposto dell'art. 5, comma 1, e le prescrizioni dell'art. 6, commi 1 e 3, della legge n. 40/2004, finisce per rendere assolutamente complesso il ruolo dell'interprete chiamato a pronunciare sentenza. Non si tratta, infatti, semplicemente di comprendere quale sia il rilievo da accordare ai presupposti soggettivi di accesso alle tecniche di fecondazione assistita nelle varie fasi di svolgimento di tal genere di trattamenti. Piuttosto, il caso sollecita una particolare attenzione sulla gravidanza da riconoscere al consenso prestato al ricorso alle nuove tecniche di fecondazione assistita ed ancor più alla sua revoca, specie quando questa sia esercitata in un contesto che, unitamente allo scioglimento del vincolo di coppia, segni, da parte di chi ritratti il suo assenso alla P.M.A., la rivendicazione di suoi precisi diritti fondamentali, quali quello all'autodeterminazione, al benessere psico/fisico, ma anche alla "non genitorialità".

In questo senso, quindi, il caso, attentamente scandagliato nella sua portata, finisce per porre l'interprete direttamente a confronto con quelle idee base, che costituiscono le direttrici di sviluppo del dettato normativo di cui alla legge n. 40 del 2004, ed anzitutto con quella peculiare configurazione delle tecniche di P.M.A. che da essa emerge *in apicibus*. Chiamata, infatti, a stabilire se il "desiderio" di avere un figlio tramite l'uso delle nuove tecnologie riproduttive meriti di essere soddisfatto sempre e comunque, o se sia invece giustificabile la previsione di specifiche condizioni di accesso alle pratiche considerate, la legge ha chiaramente ed espressamente configurato il ricorso alle tecniche *de quibus* come rimedio alla sterilità o infertilità umana avente una causa patologica e non altrimenti rimovibile, escludendo quindi in maniera netta che la P.M.A. possa rappresentare una modalità di realizzazione del

---

n. 162 del 10 giugno 2014, che ha dichiarato illegittimo il divieto di accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo; la sentenza n. 96 del 05 giugno 2015, che ha censurato di incostituzionalità il divieto di accesso alle tecniche di P.M.A per le coppie che, non sterili e/o infertili, siano portatrici sane di patologie trasmissibili al nascituro; e, infine, la sentenza n. 221 del 23 ottobre 2019, che ha negato la legittimazione delle coppie omosessuali femminili quanto all'accesso alle tecniche di procreazione assistita. Il testo di ciascuna di tali decisioni è consultabile sul sito [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org)

“desiderio di genitorialità” alternativa ed equivalente al concepimento naturale, lasciata alla libera determinazione degli interessati<sup>2</sup>.

Peraltro, a tale previsione, che già confina il ricorso alle tecniche *de quibus* nei limiti del trattamento sanitario, la legge affianca poi una serie di limitazioni di ordine soggettivo quanto all’accesso alla P.M.A., alla cui radice si colloca il trasparente intento di garantire che, nell’interesse del figlio così cercato, il nucleo familiare che verrà a formarsi in conseguenza del ricorso a tali tecniche ne riproduca il modello per così dire “tradizionale”, caratterizzato cioè dalla presenza di una madre e di un padre. In ragione di ciò, quindi, l’accesso alle tecniche di P.M.A. viene legislativamente limitato a favore delle sole coppie eterosessuali, siano esse sposate o stabilmente conviventi<sup>3</sup>.

È a fronte di tali disposizioni, nelle quali si compendiano i principi cardine sui cui poggia la legge in esame, che il compito dell’interprete, chiamato a dirimere la *querelle* di cui si è detto, acquista una certa corposità, impegnandolo in un’attività interpretativa assai articolata, in quanto finalizzata in parte a colmare un vuoto normativo, in parte invece a consentire una lettura del dettato legislativo rispettosa dei diritti e dei valori costituzionalmente rilevanti in tema.

## 2. La rilevanza della “coppia” quale requisito di accesso alle nuove tecniche procreative tra dettato legislativo e puntualizzazioni giurisprudenziali

Il deciso *favor* nei riguardi della famiglia composta da un padre ed una madre, quale unico modello di cui consentire la formazione in conseguenza dell’accesso alle nuove tecnologie riproduttive, trova certamente una sua chiara e nitida espressione nel dettato legislativo. È anzitutto l’art. 5, che, nel fissare i presupposti soggettivi di accesso a tali tecniche, legittima al ricorso alla P.M.A. le sole “coppie di maggiorenni di sesso diverso, coniugate o conviventi, in età potenzialmente fertile, entrambi viventi”. Tale disposizione trova peraltro eco, sul versante sanzionatorio, nel dettato dell’art. 12, che, al comma 2, punisce con una severa sanzione amministrativa pecuniaria (da 200.000 a 400.000 euro) chi applica tecniche di P.M.A. “a coppie composte da soggetti dello stesso sesso”, oltre che a soggetti non entrambi viventi, o in età minore, o non coniugati o non conviventi. A sua volta, la previsione *de qua* è rafforzata da quella di cui al comma 9, in forza della quale nei confronti dell’esercente una professione sanitaria, condannato per uno degli illeciti di cui allo stesso art. 12 (e, dunque, anche per quello di cui al comma 2), è “disposta la sospensione da uno a tre anni dall’esercizio professionale”. Infine, il comma 10 dello stesso articolo prevede altresì la sospensione dell’autorizzazione alla realizzazione delle pratiche di P.M.A. concessa alla struttura nel cui interno è eseguita la pratica vietata, nonché la possibilità di revoca della stessa autorizzazione nell’ipotesi di violazione di più divieti ovvero di recidiva.

La portata letterale della disposizione che fissa i requisiti soggettivi di accesso alle nuove metodiche procreative, ed ancor più l’apparato sanzionatorio predisposto dal legislatore a garanzia di un rigoroso

<sup>2</sup> Cfr. art. 1 della legge n. 40 del 19 febbraio 2004, avente ad oggetto *Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*, pubblicata in G.U. n. 45 del 24 febbraio 2004.

<sup>3</sup> Cfr. art. 5 della legge n. 40 del 19 febbraio 2004, cit.

rispetto di quella stessa previsione esprimono, tra l'altro, in maniera cristallina, la finalizzazione della scelta legislativa alla migliore tutela degli interessi del nascituro<sup>4</sup>.

In particolare, sotto tale profilo, appare innegabile che, sottesa alla decisione assunta dal legislatore di limitare alla coppia sposata o stabilmente convivente il diritto di accedere alle nuove metodiche procreative vi sia l'intento di garantire al nascituro il diritto a fruire e godere della doppia figura genitoriale, per essere istruito, educato e mantenuto da entrambi i genitori, nell'ambito di un contesto di coppia, per la garanzia di un equilibrato ed armonico sviluppo psico-fisico<sup>5</sup>. Si tratta di un diritto chiaramente ed espressamente protetto e tutelato, a livello costituzionale, dall'art. 30, che riconosce ed afferma il diritto del figlio ad essere istruito, educato e mantenuto da parte dei propri genitori, ma anche dall'art. 31, che, proclamando "il dovere dello Stato di proteggere l'infanzia favorendo gli istituti necessari a tale scopo", risulta chiaramente avversare il ricorso a tecniche di P.M.A. in grado, contro l'interesse del nascituro, di privare questi di una delle due figure genitoriali, ed in particolar modo di quella paterna<sup>6</sup>.

<sup>4</sup> Sul punto, è significativo osservare come, per il passato, pure il Codice deontologico medico abbia posto al centro dei divieti fissati in tema di accesso alle diverse tecniche di P.M.A. l'esigenza di tutelare «anche l'interesse del bene del nascituro». Si legga, ad esempio, l'art. 42 del Codice deontologico medico approvato il 25 giugno 1995, il cui testo è stato successivamente confermato da quello licenziato il 3 ottobre 1998. Tale articolo poneva in capo al medico il divieto di praticare fecondazioni assistite al di fuori di coppie eterosessuali stabili, in donne in menopausa non precoce, nonché forme di fecondazione assistita dopo la morte del partner. In questo senso, quindi, pare a ragione potersi sostenere che tale codice abbia non soltanto preceduto, ma in qualche modo anche ispirato il legislatore, che da esso ha attinto, ai fini della fissazione delle disposizioni approvate in tema nel 2004. Si tratta di un *continuum* la cui portata, assolutamente significativa, è stata marcata soprattutto da R. VILLANI, *Procreazione assistita*, in *Trattato di diritto di famiglia*, diretto da P. ZATTI, VII, Aggiornamento, Milano, 2006, 287, secondo cui "la vicinanza di contenuto tra il codice deontologico medico e la nuova norma è, anzi, così forte che sembra potersi affermare che con l'art. 5 si sia inteso recepire, pressoché testualmente, il contenuto del precetto deontologico". Il *fil rouge* che, per tali profili, ha a lungo legato il codice deontologico medico alla legge n. 40/2004 non si è spezzato neppure in occasione della riformulazione delle disposizioni del codice avvenuta in data 16 dicembre 2016. Più di recente, invece, ed in particolare nella stesura del codice approvato il 13 giugno 2014, l'art. 44 vieta «ogni pratica di procreazione medicalmente assistita a fini di selezione etnica o genetica; non è consentita la produzione di embrioni ai soli fini di ricerca e ogni sfruttamento commerciale, pubblicitario, industriale di gameti, embrioni e tessuti embrionali o fetali. Sono fatte salve le norme in materia di obiezione di coscienza, senza esimere il medico dagli obblighi e dai doveri inerenti alla relazione di cura nei confronti della coppia».

<sup>5</sup> Il punto è ben colto da F. SANTOSUOSSO, *La procreazione medicalmente assistita. Commento alla Legge 19 febbraio 2004, n. 40*, Milano, 2004, 47, il quale evidenzia che «possono quindi accedere alle predette tecniche le 'coppie', e non le persone sole, perché si vuole dare rilevanza decisiva non tanto alla volontà di due soggetti da cui derivano le cellule vitali, quanto di riconoscere e garantire il prevalente diritto del minore ad avere una famiglia normale, nella quale cioè egli possa essere allevato e guidato alla presenza amorevole di due genitori, di sesso diverso, che si assumono la responsabilità della procreazione».

<sup>6</sup> Sebbene si tratti di un profilo che, ad oggi, ha perso centralità in seno al dibattito dottrinale sulle tecniche di P.M.A., è bene ricordare che, in passato, secondo molti studiosi, la pratica della fecondazione assistita, in particolare modo quella di tipo eterologo, avrebbe determinato un "indebolimento" della figura paterna per il riflesso che questa tecnica attua sulla dimensione simbolica della paternità. Addirittura, F. D'AGOSTINO, *Bioetica*, Torino, 1998, 309 ss., sosteneva che tale indebolimento si trasmettesse sullo *status* stesso del figlio nato da fecondazione assistita, mettendo a rischio pure la stessa permanenza del nome del padre, svuotandone dal di dentro la stessa identità. Il tutto, contrariamente a quanto è dato registrare sul piano dei rapporti madre/figlio, che sono stati invece assolutamente rafforzati dalla tecnica, in quanto la madre resta nei confronti del figlio la sola che, specie nei casi di fecondazione assistita di tipo eterologo, può propriamente rivendicare una genitorialità obiettiva. Secondo lo studioso, che ragiona degli apporti che l'etica e il diritto possono offrire ai fini della definizione delle

Di là dai molti dubbi e dalle numerose perplessità che pure sono state sollevate dalla dottrina riguardo alla rispondenza della scelta legislativa *de qua* alla multiforme e varia realtà dei modelli famigliari dei nostri tempi<sup>7</sup>, la centralità che questa stessa scelta, unitamente alla *ratio* che la sottende, riveste all'interno della trama normativa della legge n. 40 del 2004 ha trovato un'importante conferma anche nella giurisprudenza costituzionale, e nelle significative puntualizzazioni che essa ha offerto nel corso degli anni riguardo alla portata ed ai limiti di applicazione delle prescrizioni legislative *de quibus*.

La Corte, infatti, è già più volte intervenuta sulla trama normativa ora ricordata. E lo ha fatto, sulle prime<sup>8</sup>, con le sentenze n. 162 del 2014 e n. 96 del 2015.

Tuttavia, sebbene tali sentenze abbiano finito per ampliare, tramite declaratorie di illegittimità costituzionale, il novero dei soggetti abilitati ad accedere alla P.M.A., sarebbe erroneo credere che esse abbiano, per ciò stesso, determinato uno stravolgimento, per il profilo in questione, della *voluntas legislatoris*.

Piuttosto, «con tali pronunce la Consulta ha rimosso quelle che apparivano sostanzialmente come distonie, interne o esterne, della disciplina delineata dal legislatore, senza affatto incidere – o comunque incidendo in modo marginale – sulle coordinate di fondo di quest'ultima»<sup>9</sup>.

In particolare, la sentenza n. 162 del 2014<sup>10</sup>, che ha ammesso alla procreazione assistita le coppie alle quali «sia stata diagnosticata una patologia che sia causa di sterilità o infertilità assolute ed irreversibili», dichiarando illegittimo, limitatamente a tale ipotesi, il divieto di ricorso a tecniche di P.M.A. di

---

problematiche connesse al ricorso alla fecondazione assistita, queste discipline potranno garantire “semplicemente una figura sociale (la cui rilevanza è peraltro fuori di dubbio), ma non quella figura paterna che è essenziale al costituirsi dell'io”.

<sup>7</sup> Fin da subito, particolarmente critico nei riguardi dell'opzione legislativa a favore del modello di famiglia per così dire “tradizionale” è stato P. VERONESI, *La legge sulla procreazione assistita alla prova dei giudici e della Corte Costituzionale*, in *Quaderni costituzionali*, 2004, n. 3, 541, il quale sottolinea come le ragioni sottese a tale scelta non abbiano alcun aggancio al tema della procreazione in sé. Esse, piuttosto, «poggiano sull'idea che esista un ordine familiare da proteggere: il modello assunto a parametro è peraltro distante anni luce dalle trasformazioni inarrestabili che la vita quotidiana ha impresso a tale fenomeno (oltre che da taluni aspetti già accolti nell'ordinamento)». Tra l'altro, nel suo scritto, lo studioso evidenzia come il tradizionale principio secondo cui la coppia è il modello di genitorialità, è stato posto in discussione dalla stessa giurisprudenza costituzionale, a partire dalla nota sentenza n. 341/1990, la quale subordina l'accertamento della genitorialità all'interesse del minore da valutarsi in concreto caso per caso.

<sup>8</sup> In realtà, la prima pronuncia della Corte costituzionale che interviene, nel merito, sul testo della legge n. 40 del 2004 è la n. 151 del 2009, su cui vedi *infra*. La scelta di richiamare qui, in luogo di quest'ultima, anzitutto le sentenze n. 162 del 2014 e n. 96 del 2015 è in funzione della volontà di concentrare l'attenzione su quelle decisioni che più direttamente hanno inciso sui requisiti soggettivi di accesso alle tecniche di P.M.A.

<sup>9</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 221 del 23 ottobre 2019, cit., punto 11 del *Considerato in diritto*.

<sup>10</sup> Per una lettura critica dei contenuti di tale sentenza si rimanda ai saggi di: A. MORRONE, *Ubi scientia ibi iura*, in *www.giurcost.org*, Studi, 2014; G. SORRENTI, *Gli effetti del garantismo competitivo: come il sindacato di legittimità costituzionale è tornato al suo giudice naturale (a margine di Corte cost., sent. n. 162/2014)*, in *www.giurcost.org*, Studi, 2014; A. RUGGERI, *La Consulta apre all'eterologa ma chiude, dopo averlo preannunciato, al “dialogo” con la Corte Edu*, in *www.forumcostituzionale.it*; V. TIGANO, *La dichiarazione di illegittimità costituzionale del divieto di fecondazione eterologa: i nuovi confini del diritto a procreare in un contesto di perdurante garantismo per i futuri interessi del nascituro*, in *www.archiviodpc.dirittopenaleuomo.org* (Diritto Penale Contemporaneo); S. PENASA, *Nuove dimensioni della ragionevolezza? La ragionevolezza scientifica come parametro della discrezionalità legislativa in ambito medico-scientifico*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); G. D'AMICO, *La Corte e il peccato di Ulisse*

tipo eterologo stabilito dall'art. 4, comma 3, della legge n. 40 del 2004, ha in realtà posto rimedio ad un "evidente elemento di irrazionalità" presente nel testo della legge. Questa, infatti, dopo aver assegnato alla P.M.A. lo scopo «di favorire la soluzione dei problemi riproduttivi derivanti dalla sterilità o dalla infertilità umana», aveva poi negato in assoluto, a mezzo del divieto infine censurato, la possibilità di realizzare il desiderio della genitorialità proprio alle coppie affette dalle patologie più gravi. Il tutto, in evidente, chiaro contrasto con la *ratio legis*. D'altra parte, a giudizio della Corte, l'irragionevolezza del bilanciamento operato in ambito dal legislatore emerge anche sul piano della tutela del nuovo nato, in quanto già adeguatamente soddisfatta dalla disciplina vigente, in rapporto tanto al "rischio psicologico" correlato al difetto di legame biologico con i genitori (conseguente alla fecondazione eterologa), quanto alla possibile «violazione del diritto a conoscere la propria identità genetica».

Dal canto suo, la sentenza n. 96 del 2015<sup>11</sup>, che ha legittimato l'accesso alla P.M.A. delle "coppie fertili affette (anche come portatrici sane) da gravi patologie genetiche ereditarie, suscettibili (secondo le

---

nella sentenza n. 162 del 2014, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); F. GIRELLI, *Bastano le garanzie interne per dichiarare l'incostituzionalità del divieto di fecondazione eterologa*, in [www.rivistaoidu.net](http://www.rivistaoidu.net) (Ordine internazionale e diritti umani); F. PERRINI, *La legge 40/2004: la sentenza n. 162/2014 della Corte costituzionale e i principali orientamenti della Corte europea dei diritti dell'uomo*, in [www.rivistaoidu.net](http://www.rivistaoidu.net) (Ordine internazionale e diritti umani); L. VIOLINI, *La Corte e l'eterologa: i diritti enunciati e gli argomenti addotti a sostegno della decisione*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it); V. BALDINI, *Diritto alla genitorialità e sua concretizzazione attraverso la PMA di tipo eterologo (ad una prima lettura di Corte cost., sent. n. 162/2014)*, in [www.dirittifondamentali.it](http://www.dirittifondamentali.it); A. CIERVO, *Una questione privata (e di diritto interno). La Consulta dichiara incostituzionale il divieto di accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo*, in [www.diritti-cedu.unipg.it](http://www.diritti-cedu.unipg.it); P. VERONESI, *La legge sulla procreazione assistita perde un altro "pilastro": illegittimo il divieto assoluto di fecondazione eterologa*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); A. D'ALOIA, *Quel che resta della legge 40*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); M. D'AMICO, *L'incostituzionalità del divieto assoluto della c.d. fecondazione eterologa*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); I. RIVERA, *Quando il desiderio di avere un figlio diventa un diritto: il caso della legge n. 40 del 2004 e della sua (recente) incostituzionalità*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); C. TRIPODINA, *Il "diritto" a procreare artificialmente in Italia: una storia emblematica, tra legislatore, giudici e Corti*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); S. AGOSTA, *L'anabasi (tra alterne fortune) della fecondazione eterologa a dieci anni dalla l. n. 40/2004*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); G. CAPIZZI, *Questioni vecchie e nuove su status filiationis e PMA. Breve cronistoria*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); M. CASINI, C. CASINI, *Il dibattito sulla PMA eterologa all'indomani della sentenza costituzionale n. 162 del 2014. In particolare: il diritto a conoscere le proprie origini e l'"adozione per la nascita"*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); B. SALONE, *Figli su commissione: profili civilistici della maternità surrogata in Italia dopo la legge 40/2004*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); M. CITTÀ, *Mamma, ho perso la cicogna! (Dialogo intorno all'inesistente diritto contro l'esistenza)*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); C. DALLA VILLA, *Brevi riflessioni in tema di procreazione medicalmente assistita a partire dalla sentenza n. 162 del 2014 della Corte costituzionale*, in [www.statoecheme.it](http://www.statoecheme.it); A. MUSUMECI, *"La fine è nota" Osservazioni a prima lettura alla sentenza n. 162 del 2014 della Corte costituzionale sul divieto di fecondazione eterologa*, in [www.osservatorioaic.it](http://www.osservatorioaic.it); C. CASONATO, *La fecondazione eterologa e la ragionevolezza della Corte*, in [www.confrontocostituzionali.it](http://www.confrontocostituzionali.it).

<sup>11</sup> A commento di tale sentenza si leggano i contributi offerti da: E. MALFATTI, *La Corte si pronuncia nuovamente sulla procreazione medicalmente assistita: una dichiarazione di incostituzionalità annunciata ma forse non "scontata" né (del tutto) condivisibile*, in [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), Studi 2015/II, 533 ss.; G. REPETTO, *La linea più breve tra due punti. La diagnosi preimpianto per le coppie fertili tra divieti irragionevoli e diritto alla salute*, in [www.diritticomparati.it](http://www.diritticomparati.it); M. GIACOMINI, *Il sì alla diagnosi preimpianto: un punto di arrivo o un punto di partenza?*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); C. TRIPODINA, *Le parole non dette. In lode alla sentenza 96/2015 in materia di fecondazione assistita e diagnosi preimpianto per coppie fertili portatrici di malattia genetica*, in [www.costituzionalismo.it](http://www.costituzionalismo.it); S. PENASA, *L'insostenibile debolezza della legge 40: la sentenza n. 96 del 2015 della Corte costituzionale tra inevitabili illegittimità e moniti "rafforzati"*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); A. PATRONI GRIFFI, *Il bilanciamento nella fecondazione assistita tra decisioni politiche e controllo di ragionevolezza*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it); I. PELLIZZONE, *L'accesso delle coppie fertili alla diagnosi genetica preimpianto dopo la sentenza 96 del 2015: le condizioni poste dalla Corte*

evidenze scientifiche) di trasmettere al nascituro rilevanti anomali o malformazioni” ha addirittura consentito di espungere una “palese antinomia” presente all’interno del sistema ordinamentale complessivo. In effetti, mentre la legge n. 40/2004, nella sua originaria formulazione, vietava alle coppie fertili portatrici di gravi malattie genetiche trasmissibili al nascituro di ricorrere alla P.M.A., con diagnosi preimpianto, il nostro ordinamento, invece, da tempo permette a queste stesse coppie di perseguire comunque l’obiettivo di procreare un figlio non affetto dalla specifica patologia ereditaria di cui sono portatrici “attraverso la, innegabilmente più traumatica, modalità della interruzione volontaria (anche reiterata) di gravidanze naturali [ ... ] consentita dall’art. 6, comma 1, lettera b), della legge 22 maggio 1978, n. 194 (Norme per la tutela sociale della maternità e sull’interruzione volontaria della gravidanza)”.

In ragione di quanto qui osservato, quindi, è evidente che entrambe le pronunce non hanno mai, in alcun modo, contestato, sul piano della conformità e non contraddizione a Costituzione, la scelta legislativa di riprodurre, in seno ai nuovi nuclei famigliari che vanno costituendosi grazie al ricorso alla P.M.A., il modello della famiglia caratterizzata dalla presenza di una figura materna e di una figura paterna<sup>12</sup>.

Né, in senso contrario, pare possa utilmente farsi leva sulla rottura del legame biologico tra genitori e figli, quale favorita dal disposto della sentenza n. 162 del 2014. A prescindere dal fatto che questa limita il ricorso alle tecniche di procreazione assistita di tipo eterologo alle sole ipotesi in cui il loro impiego rappresenti l’unico modo per superare una infertilità assoluta e irreversibile di matrice patologica, ciò che qui maggiormente rileva è che, secondo quanto deciso dalla Corte, a tali tecniche possono comunque accedere sempre e solo le coppie in possesso dei requisiti indicati dall’art. 5, comma 1, della legge n. 40 del 2004, e dunque rispondenti al paradigma familiare riflesso in tale disposizione. Ebbene, in caso di spaccatura del rapporto affettivo, specie quando questa sia segnata dall’avvio del procedimento legale di separazione dei coniugi, è proprio tale requisito a risultare manchevole, e a mettere conseguentemente in discussione la ricorrenza, nel caso di specie, di quella “coppia”, che sola può legittimamente fare ricorso alle nuove metodiche procreative.

In questa ipotesi, quindi, il ricorso proposto dalla *partner* femminile della coppia al fine di ottenere l’autorizzazione all’impianto in utero degli embrioni già formati, in forza del consenso che, originariamente prestato dal marito (ovvero dal compagno), è stato però da questi revocato dopo la fecondazione dell’ovulo, sollecita un’attenta riflessione, da parte dell’interprete, sul rilievo da accordare a tale presupposto nel corso delle varie fasi in cui si articola il trattamento di fecondazione assistita<sup>13</sup>. Ed

---

*costituzionale*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); C. NARDOCCI, *Dalla Convenzione alla Costituzione: la tacita sintonia tra le Corti. A margine di Corte cost. sent. n. 96 del 2015*, in [www.biodiritto.org](http://www.biodiritto.org); F. VIGANÒ, *La sentenza della Consulta sul divieto di accesso alla fecondazione assistita per coppie fertili portatrici di malattie geneticamente trasmissibili (e una chiosa finale sulla questione della diretta applicazione della CEDU)*, in [www.archiviodpc.dirittoopenaleuomo.org](http://www.archiviodpc.dirittoopenaleuomo.org) (Diritto Penale Contemporaneo).

<sup>12</sup> È la stessa Corte costituzionale a marcare tale profilo. Il riferimento è alla sentenza n. 221 del 23 ottobre 2019, cit., punto 11 del *Considerato in diritto*.

<sup>13</sup> Il problema dell’accertamento della ricorrenza dei presupposti soggettivi utili all’accesso alle tecniche di P.M.A. è certo risalente. Già all’indomani della promulgazione della legge, infatti, molti autori hanno evidenziato i problemi di implementazione del dettato normativo *de quo* posti soprattutto dal riferimento legislativo a coppie “stabilmente conviventi”, che risulta assolutamente generico e imprecisato, in quanto “non è specificata la ‘stabilità’ della stessa ovvero la ‘durata minima’ o ancora, la circostanza che si tratti di una convivenza iniziata da un

anzitutto sull'incidenza, che, ai fini della definizione di una simile controversia giudiziaria, deve riconoscersi alla mancanza, al tempo della proposizione del ricorso, di un provvedimento giudiziale che sancisca lo scioglimento, quando non addirittura la cessazione degli effetti civili del matrimonio contratto. In particolare, lo stacco tra il dato reale, che comprova l'intervenuta rottura di ogni rapporto affettivo, e il dato giuridico, che, al contrario, considera l'atto di matrimonio ancora valido ed efficace, pone al giudicante il dubbio sulla possibile preminenza da accordare agli elementi fattuali, che, sebbene comprovati, sono, in punto di diritto, contraddetti dalle risultanze documentali, ed in particolare dalla mancata annotazione, a margine del certificato di matrimonio, di un provvedimento giudiziale di scioglimento e/o cessazione del vincolo.

A fronte di ciò, è certamente facile obiettare che, per il profilo soggettivo, la ricorrenza dei presupposti utili al ricorso alle nuove metodiche procreative va valutata con esclusivo riferimento al momento della formulazione della richiesta di accesso alle stesse<sup>14</sup>.

In questa prospettiva, quindi, parrebbe consequenziale concludere che l'interprete debba considerare la richiesta di parte ricorrente come legittimamente proposta, in quanto avanzata anzitutto nel rispetto dei presupposti legali di accesso a quel trattamento di cui si chiede l'esaurimento.

Tuttavia, laddove si enfatizzasse tale profilo, non pochi sarebbero i dubbi e le perplessità che verrebbero ad alimentarsi, anzitutto con riferimento al rispetto della *ratio legis* sottesa alla disposizione che limita, quanto ai profili soggettivi, l'accesso alla P.M.A.

Se, come già evidenziato, tale scelta è in funzione della migliore tutela del figlio che verrà a nascere, ed in particolare del suo diritto ad essere, mantenuto, istruito, ed educato in un contesto familiare caratterizzato dalla presenza di entrambi i genitori, è indubbio che l'accoglimento della richiesta volta ad ottenere l'impianto in utero degli embrioni crioconservati, nonostante la revoca del consenso originariamente prestato dal *partner*, finirebbe chiaramente per comprimere, quando non addirittura per violare, tale diritto. E ciò proprio in ragione della mancanza di quella "coppia", sposata o stabilmente convivente, considerata dalla stessa legge l'unica in grado di assicurare al nascituro il godimento di quelle pretese riconducibili al dettato dell'art. 30 Cost.

D'altro canto, sempre laddove non si valutasse l'incidenza rivestita dall'intervenuta rottura del rapporto di coppia nella definizione della controversia giudiziale in esame, si rischierebbe altresì di aprire un pericoloso varco alla legittimazione di comportamenti in frode alla legge. Questa, infatti, proprio in ragione dei diritti del nascituro di cui si è appena detto, nega categoricamente l'accesso alle tecniche di P.M.A. alla donna *single*. Ed invece, laddove si l'autorizzasse l'impianto nell'utero della donna degli embrioni formati a mezzo del ricorso alla P.M.A., nonostante l'assenza di un perdurante consenso del

---

certo tempo, né è indicata la modalità con cui è possibile accertare la convivenza che non sia la mera dichiarazione proveniente dalla coppia richiedente di cui all'art. 12, comma 3° l. n. 40/2004"; così F. SANTOSUOSSO, *La procreazione medicalmente assistita. Commento alla Legge 19 febbraio 2004, n. 40*, cit., 200. Altrettanto critici nei riguardi dell'espressione "coppia stabilmente convivente" utilizzata dal legislatore sono stati, fin da subito, M. DOGLIOTTI, *La legge sulla procreazione assistita: problemi vecchi e nuovi*, in *Famiglia e diritto*, 2004, 117 ss.; F. RUSCELLO, *La nuova legge sulla procreazione medicalmente assistita*, in *Famiglia e diritto*, 2004, 633 ss.; F. GAZZONI, *Osservazioni non solo giuridiche sulla tutela del concepito e sulla fecondazione artificiale*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2005, II, 183; G. OPPO, *Procreazione assistita e sorte del nascituro*, in *Rivista di diritto civile*, 2005, 102 ss.

<sup>14</sup> Così come fatto dal Tribunale di Lecce, con ordinanza 21 – 24 giugno 2019, su cui vedi *infra*.

*partner*, si finirebbe, per questa via, per legittimare proprio ciò che il legislatore ha inteso assolutamente negare<sup>15</sup>.

Né parrebbe accettabile, in questa stessa ipotesi, far leva sulla capacità lavorativa e di guadagno della sola donna, ritenendo questa, unitamente al fermo desiderio di genitorialità da lei manifestato, utile a fondare l'accoglimento della relativa domanda, in quanto in grado di garantire al figlio che verrà a nascere un futuro privo di problematiche. Una simile conclusione, infatti, non finirebbe semplicemente per svilire *in toto* la figura maschile, tra l'altro dimenticando gli obblighi, di tipo altresì economico, naturalmente incombenti sul padre in conseguenza della nascita di un figlio. Piuttosto, essa favorirebbe la creazione di nuove famiglie di tipo monogenitoriale, in aperto contrasto non soltanto con la lettera e lo spirito della legge, ma anche con i chiari dettami della Corte costituzionale che, ancora di recente, ha valutato la ricorrenza dei presupposti soggettivi come assolutamente insuperabile ai fini dell'accesso alle nuove metodiche procreative di tipo assistito.

Ed infatti, da ultimo, nella sentenza<sup>16</sup> con cui ha negato alle coppie omosessuali la legittimazione all'accesso alla tecniche di P.M.A., la Consulta, proprio con riferimento ai presupposti fissati allo scopo dalla legge n. 40/2004, ha precisato che «l'idea, sottesa alla disciplina in esame, che una famiglia ad instar naturae – due genitori, di sesso diverso, entrambi viventi e in età potenzialmente fertile – rappresenti, in linea di principio, il “luogo” più idoneo per accogliere e crescere il nuovo nato non può essere considerata [ ... ] di per sé arbitraria o irrazionale». E ciò «a prescindere dalla capacità della donna sola,

<sup>15</sup> Non si può tuttavia negare come proprio il divieto in parola sia da sempre oggetto di una serrata critica da parte di molta dottrina, che ha contestato la legittimità della scelta di impedire alla donna *single* comportamenti che in natura non incontrano né ostacoli né sanzioni. In particolare, già prima dell'approvazione della legge n. 40 del 2004, la possibile posizione di un simile divieto è stata fortemente avversata da G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, *passim*. Con riferimento, quindi, al rilievo che, nell'ambito della procreazione assistita, viene attribuito all'interesse del minore alla doppia genitorialità, contro cui cozzerebbe una possibile legittimazione all'accesso alla P.M.A. della donna *single*, la dottrina ha osservato come il richiamo ad esso abbia una pregnanza solo relativa. Esso, infatti, può valere come criterio astratto, ma non può che prescindere da una preventiva possibile valutazione sulle capacità degli aspiranti genitori, proprio come avviene nella procreazione naturale. Sicché, sul punto, la dottrina più recente ripete oggi quanto già in passato magistralmente espresso da P. ZATTI, *Interesse del minore e doppia figura genitoriale*, in *Nuovissima giurisprudenza civile commentata*, 1997, 80 e ss., secondo cui: “Può essere ragionevole affermare, in sede di procreazione artificiale che ‘è meglio’ per un nascituro avere due genitori che averne uno; purché non si entri nell'esame delle concrete qualità dei genitori richiedenti: perché in tal caso, l'interesse del nascituro sarebbe, ad esempio, di non nascere da uno psicotico, e meno ancora da due; forse, di non nascere affatto. Ragion per cui non ammettere la donna valida, sola, alla procreazione, ma ammettere due individui senza farne la minima valutazione ha senso non per il migliore interesse del minore, ma per un presunto “principio” secondo cui la coppia è il modello della genitorialità”. Peraltro, tra gli avversari di tale divieto, non è mancato neppure chi ha ipotizzato la possibilità di ravvisare il diritto di accesso alla P.M.A. della donna *single* nelle Linee guida ministeriali, laddove si riconosce che “la donna ha sempre il diritto ad ottenere il trasferimento degli embrioni crioconservati”; così P. VERONESI, *Le “linee guida” in materia di procreazione assistita. Nuovi dubbi di legittimità all'orizzonte*, in *Studium iuris*, 2004, 1358.

<sup>16</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 221 del 23 ottobre 2019, cit. Un'analisi attenta dei contenuti di tale sentenza è offerta da L. DEL CORONA, *Il difficile coordinamento tra progresso scientifico, tutela dei diritti, convinzioni etiche e sentire sociale: quali spazi per la discrezionalità legislativa? Nota alla sentenza della Corte costituzionale, 23 ottobre 2019, n. 221*, in [www.osservatorioaic.it](http://www.osservatorioaic.it); M. PICCHI, *Il divieto per le coppie omosessuali di accedere alla PMA: la Corte costituzionale compie un'interpretazione autentica della pregressa giurisprudenza. (Riflessioni sulla sentenza n. 221/2019)*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it).

della coppia omosessuale e della coppia eterosessuale in età avanzata di svolgere validamente anch'esse, all'occorrenza, le funzioni genitoriali».

Al riguardo, la Corte ha in particolare osservato che, «sebbene la nozione di “formazione sociale” – nel cui ambito l'art. 2 Cost. riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, e che deve intendersi come riferita a «ogni forma di comunità, semplice o complessa, idonea a consentire e favorire il libero sviluppo della persona nella vita di relazione, nel contesto di una valorizzazione del modello pluralistico» – abbracci anche unioni diverse da quelle eterosessuali, non esiste «una nozione di famiglia inscindibilmente correlata alla presenza di figli». D'altra parte, «la libertà e volontarietà dell'atto che consente di diventare genitori di sicuro non implica che la libertà in esame possa esplicitarsi senza limiti». <sup>17</sup> Essa dev'essere, infatti, «bilanciata con altri interessi costituzionalmente protetti: e ciò particolarmente quando si discuta della scelta di ricorrere a tecniche di PMA, le quali, alterando le dinamiche naturalistiche del processo di generazione degli individui, aprono scenari affatto innovativi rispetto ai paradigmi della genitorialità e della famiglia storicamente radicati nella cultura sociale, attorno ai quali è evidentemente costruita la disciplina degli artt. 29, 30 e 31 Cost., suscitando inevitabilmente, con ciò, delicati interrogativi di ordine etico» <sup>18</sup>.

Né, al fine di sconfiggere il rilievo che tanto la legge quanto la giurisprudenza costituzionale accordano all'esistenza di una “coppia”, ai fini della realizzazione di un progetto di filiazione a mezzo del ricorso alle nuove metodiche riproduttive, sembra utile il richiamo ad un più recente indirizzo della giurisprudenza di merito che, autorizzando l'impianto intrauterino di embrioni in donna vedova, parrebbe, sulle prime, operare un deciso superamento del presupposto in esame <sup>19</sup>. In realtà, l'ordinanza infine pronunciata da Tribunale di Lecce non confuta affatto la rilevanza di tale presupposto. E non tanto perché la ricorrenza di esso viene infine positivamente accertata dal giudice. Anzi, sotto tale profilo, la decisione di questi, che, in mancanza di precise prescrizioni legislative sul punto, opera tale accertamento con riferimento al solo momento di accesso alle tecniche di P.M.A., risulta assolutamente opinabile. La scelta, infatti, pare essenzialmente funzionale a consentire al giudicante di non confrontarsi con la

<sup>17</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 162 del 2014, cit.

<sup>18</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 221 del 23 ottobre 2019, cit.

<sup>19</sup> Tribunale di Lecce, ordinanza 21 – 24 giugno 2019. Per un primo commento di tale decisione, cfr. D. GIUNCHEDI, *L'impianto intrauterino degli embrioni dopo il decesso del marito*, in [www.giustiziacivile.com](http://www.giustiziacivile.com).

*ratio* della disposizione riguardante i presupposti d'accesso alla P.M.A., ed anzitutto con le problematiche connesse alla configurabilità, nel caso di specie, di un'ipotesi di fecondazione *post mortem*<sup>20</sup>, chiaramente vietata dal dettato legislativo *de quo*<sup>21</sup>.

Piuttosto, ciò che risulta dalle argomentazioni addotte dal giudice a fondamento della propria decisione è che, nel caso dedotto alla propria cognizione, il requisito soggettivo non risulta in alcun modo messo in discussione dalle vicende personali della coppia, che non ha mai cessato di esser tale.

Sicché, per tale profilo, quella discussa dal giudice leccese è una situazione che non può essere affatto assimilata a quella della donna *single*, ovvero anche a quella della coppia il cui rapporto si sia interrotto volontariamente e non già per il verificarsi di un fatto (la morte) sottratto alla libera determinazione delle parti.

Soprattutto, però, per quel che qui rileva, l'ordinanza *de qua* dà conto del peculiare rilievo che, nelle ipotesi di procreazione assistita, riveste la "volontà" della coppia di avvantaggiarsi delle nuove tecnologie in funzione del soddisfacimento delle proprie esigenze di genitorialità. E poiché dalle allegazioni documentali risultava, tra l'altro, pienamente provata la perdurante volontà del coniuge poi venuto a mancare di proseguire nel trattamento di P.M.A. fino al completamento della procedura, tale circostanza, nella valutazione del giudice, non poteva risultare svilita dal successivo decesso dell'uomo<sup>22</sup>.

Del resto, già i supremi giudici di cassazione, solo pochi mesi prima, confutando un diverso ed opinabile indirizzo della giurisprudenza di merito<sup>23</sup>, avevano enfatizzato questi stessi aspetti, evidenziando come

<sup>20</sup> Con riferimento alla problematica prassi della fecondazione *post mortem*, il *leading case* italiano, come è noto, risale al 1999. Al tempo, il Tribunale di Palermo emise un provvedimento d'urgenza con cui autorizzava il Centro di Fecondazione assistita del noto ginecologo Ettore Cittadini ad impiantare embrioni prodotti anni prima attraverso la P.M.A. nell'utero di una donna rimasta vedova a seguito di un infarto del marito. Tuttavia, sebbene in apparenza sussumibile quale precedente dell'ordinanza del Tribunale di Lecce in commento, ogni tentativo di assimilazione è assolutamente opinabile. E non soltanto per ragioni di carattere temporale, stante la più risalente datazione del caso palermitano rispetto all'approvazione della legge n. 40 del 2004 e la conseguente positivizzazione del divieto di fecondazione *post mortem*. Piuttosto, diversamente da quanto risulta dalla vicenda dedotta alla cognizione del giudice leccese, nel caso definito dal Tribunale del capoluogo siciliano la morte del marito era sopravvenuta nel corso dell'applicazione della tecnica, dopo l'impianto del primo dei tre embrioni prodotti (e crioconservati per essere impiegati uno dopo l'altro fino alla gravidanza) e durante il termine di attesa necessario ad eseguire il secondo trasferimento. Per approfondimenti sulla vicenda giudiziaria *de qua*, Tribunale Palermo, ordinanza 8 gennaio 1999, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 1999, 226 ss., con notazioni di A. MIRANDA, "Tragic choice" in Italy: *brevi note in tema di esecuzione post mortem del contratto di procreazione medicalmente assistita*, e G. GIAIMO, *Brevi riflessioni su una gravidanza indotta per decisione del giudice*. Per ulteriori approfondimenti, cfr. A. MARTINI, *Profili giuridici della procreazione medicalmente assistita*, Napoli, 2006, 225 ss.; E. QUADRI, *La nuova disciplina della procreazione assistita*, in AA.Vv. (a cura di), *La procreazione assistita. Riflessioni di otto grandi giuristi*, Milano, 2005, 57 ss.; P. PERLINGIERI, F. PROSPERI, *Famiglia e rapporti parentali*, in P. PERLINGIERI (a cura di), *Manuale di diritto civile*, Napoli, 2012, 890 ss.

<sup>21</sup> A proposito del problematico coordinamento tra la soluzione offerta al caso concreto e il vigente divieto di procreazione *post mortem*, D. GIUNCHEDI, *L'impianto intrauterino degli embrioni dopo il decesso del marito*, cit., 6.

<sup>22</sup> Nello stesso senso, D. GIUNCHEDI, *L'impianto intrauterino degli embrioni dopo il decesso del marito*, cit., 3.

<sup>23</sup> Qui il riferimento è all'ordinanza del Tribunale di Bologna del 16 gennaio 2015 che ha, infine, ammesso l'impianto in utero di embrioni crioconservati moltissimi anni prima della proposizione del ricorso da esso deciso, nonostante il decesso del marito della donna, anch'esso risalente, in quanto riferito al 2011.

Il caso prende avvio dalla richiesta di provvedimento cautelare d'urgenza ex art. 700 c.p.c. presentato nel 2012 da una donna, vedova, con cui veniva chiesto al Tribunale di Bologna di ordinare al policlinico Sant'Orsola di

provvedere immediatamente all'impianto degli embrioni prodotti con fecondazione assistita nel 1996 e da allora crioconservati. Al riguardo, in atti, la donna espose che, nel 1996, insieme al marito, si era rivolta al centro di fecondazione assistita dell'ospedale, ottenendo, in quello stesso anno, accesso alla F.I.V.E.T. (fecondazione *in vitro* ed *embryo-transfer*) tramite fecondazione omologa. Il primo intervento di impianto, tuttavia, non determinò l'avvio di una gravidanza. A quel punto, i coniugi, dopo aver deciso di non procedere ad un secondo tentativo, manifestarono, in accordo tra loro, il proprio consenso alla crioconservazione degli otto embrioni non impiantati. Successivamente, anche a causa di una malattia dell'uomo, la coppia non ci riprovò e gli embrioni rimasero crioconservati. Ogni anno, fino al 2010, la coppia aveva confermato la volontà di mantenere gli embrioni. Sennonché, dopo il decesso del marito avvenuto nel 2011, la donna si era rivolta nuovamente al centro di procreazione assistita chiedendo l'impianto degli embrioni, ma il centro, nonostante il nulla osta del comitato di bioetica dell'università, aveva negato l'intervento in forza del disposto dell'art. 5 della legge 40/2004 che richiede la permanenza in vita di entrambi.

Il Tribunale di Bologna, in prima istanza, con provvedimento del 21.05.2014, rigettava il ricorso, ritenendo che possano accedere alla P.M.A. solo le coppie i cui componenti siano ancora in vita, ed abbiano prestato il relativo consenso informato. Quindi, con riferimento al caso di specie, il Tribunale affermava che il consenso prestato nel 1996 anche dal marito, poi defunto, non poteva ritenersi irrevocabile, e comunque attualmente efficace, sicché il nuovo accesso alla P.M.A., ora richiesto, dopo sedici anni, dalla sola donna, non poteva essere autorizzato.

Avverso il rigetto, la donna, oramai cinquantenne, proponeva reclamo e il Tribunale, stavolta in composizione collegiale, accoglieva la domanda sul presupposto che, trattandosi di embrioni crioconservati ma non abbandonati, la donna ha sempre il diritto di ottenerne il trasferimento. Secondo l'ordinanza, anche se la dichiarazione del 2010 fatta dal defunto marito non può essere considerata valido consenso, la stessa "costituisce una manifestazione di volontà idonea" ad escludere gli embrioni dalla categoria di "embrioni in stato di abbandono". Dimodoché, vista l'età della donna, l'aleatorietà dei risultati della fecondazione assistita e le maggiori difficoltà proporzionate al progredire dell'età, è necessario provvedere in via d'urgenza, non potendo la donna "attendere il normale esito di un procedimento civile ordinario, stante la sua lunga durata".

Rispetto alla pronuncia resa in sede cautelare, il cambio di rotta espresso dal Tribunale bolognese in sede di reclamo, considerato conseguenza dell'adesione poco accorta al precedente giurisprudenziale reso dal Tribunale di Palermo (su cui vedi nota 19) da V. MAIO, *Orfani alla nascita per via di fecondazione artificiale: il diritto con le spalle al muro*, in [www.centrostudiliviano.it](http://www.centrostudiliviano.it), è stata fortemente criticata proprio per l'enfasi posta dal giudice sulle linee guida all'art. 14 della legge n. 40 del 2004 dove è stabilito che: «la donna ha sempre il diritto ad ottenere il trasferimento degli embrioni crioconservati», ma soprattutto per le conseguenze di ordine giuridico direttamente deducibili dalla peculiare interpretazione che di questa stessa disposizione viene offerta dal giudice bolognese. In effetti, giusto quanto è dato evincere dalla decisione infine adottata, il Tribunale di Bologna ritiene che le Linee guida dettino una disciplina transitoria per le situazioni di embrioni crioconservati antecedentemente all'entrata in vigore della legge 40, dimodoché considera un imperativo assoluto, in tali casi, quello della donna ad ottenere l'impianto degli embrioni. Seguendo il ragionamento del collegio, mentre per gli embrioni crioconservati successivamente alla legge 40 si porrebbero le limitazioni previste dalla medesima legge, per quelli congelati antecedentemente, purché non abbandonati, la donna ha sempre il diritto di ottenere il trasferimento dei predetti quale frutto della sua volontà esclusiva e senza limiti di sorta (quali, ad esempio, il perdurante consenso del marito o la sua esistenza in vita). L'assunto non è condivisibile per due ordini di ragioni. La prima è che dal dato normativo non è possibile trarre siffatta interpretazione. [...] le Linee guida considerano due tipologie di embrioni: quelli in attesa di futuro impianto e quelli in stato di abbandono. Nella prima categoria è innanzitutto compresa la crioconservazione dopo l'introduzione della legge 40, come è dimostrato dal dato testuale *'la prima, quella degli embrioni che sono in attesa di un futuro impianto, compresi tutti quelli crioconservati prima dell'entrata in vigore della legge n. 40/2004'*. La situazione degli embrioni congelati antecedentemente è, dunque, *'compresa'* nell'altra, e non separata a mo' di privilegio. Non si comprende, allora, come sia possibile considerare la previsione *"La donna ha sempre il diritto ad ottenere il trasferimento degli embrioni crioconservati"* norma speciale destinata alla sorte degli embrioni crioconservati ante legge 40.

In secondo luogo, l'interpretazione fornita dal collegio bolognese, oltre a caducare il limite della esistenza in vita dei richiedenti la p.m.a., elimina altresì il consenso come principio fondante della procreazione assistita. Invero, se la donna ha un diritto assoluto di vedersi impiantati gli embrioni precedentemente congelati, tale diritto, per

l'assenza del requisito dell'esistenza in vita di tutti i soggetti al momento della fecondazione dell'ovulo non incida affatto sullo *status* del figlio nato per mezzo del ricorso alle nuove tecnologie riproduttive. In tale ipotesi, infatti, secondo gli ermellini, è «padre colui che ha espresso il consenso ex art. 6 della legge predetta, *senza mai revocarlo*, dovendosi individuare in questo preciso momento la consapevole scelta della genitorialità»<sup>24</sup>.

In questo senso, quindi, la decisione del giudice leccese, che calca il solco tracciato dalla Cassazione, pare chiaramente ribadire, marcandola, la necessità di un adeguato apprezzamento di quel dato volitivo di coppia, la cui rilevanza, laddove non venga revocato, non si ritiene possa essere messa in discussione in conseguenza del sopraggiungere della morte del *partner* che, in vista della realizzazione di un progetto filiale, abbia comunque espresso, fino in ultimo, una chiara volontà di accesso alla P.M.A.

E se una simile lettura dell'ordinanza *de qua* può certamente esporsi alle facili critiche di chi, a tali profili, antepone il rilievo che, nell'economia della decisione, il giudice accorda alle ulteriori disposizioni di cui fa applicazione, ed in particolare al divieto di soppressione e crioconservazione degli embrioni, è indubbio che la peculiare soluzione da questi offerta nell'occasione circa la ricorrenza del dato soggettivo dimostra quanto sia difficile per l'interprete, chiamato ad operare nel silenzio della legge, la ricerca della più corretta applicazione del dato di diritto. In particolare, le molte problematicità che la soluzione proposta presenta, sia sotto il profilo civilistico<sup>25</sup>, che sul piano della tenuta dei principi su cui la legge n. 40/2004 si fonda, evidenzia l'assoluta complessità del bilanciamento che qui si impone, e che dovrebbe trovare infine soluzione in un pur tardivo, ma auspicabile intervento legislativo.

In questa prospettiva, anzi, proprio le questioni che, per tale profilo, conseguono alla scelta del giudice leccese, ma anche quelle che si aprono nell'ipotesi di richiesta di accesso alla P.M.A. in concomitanza con la rottura del rapporto di coppia, parrebbe suggerire un correttivo parlamentare che obblighi all'accertamento della perdurante attualità del requisito soggettivo con specifico riferimento al momento dell'impianto in utero degli ovuli fecondati.

---

coerenza sistematica, andrebbe affermato con priorità anche sul consenso dell'altro coniuge. Sicché, se, nelle more, interviene la separazione e l'altro coniuge rifiuta l'impianto degli embrioni, la donna potrà facilmente esperire ricorso d'urgenza e vedersi riconosciuto il diritto assoluto di decidere. Non vi è chi non veda la frustrazione non solo di un giusto bilanciamento dei diritti coinvolti, ma della stessa ratio della legge 40 che attribuisce rilevanza primaria alla cooperazione volontaria dei soggetti interessati. Se così non fosse, la legge avrebbe consentito l'accesso alla p.m.a. anche ai single.

<sup>24</sup> Corte di Cassazione, Prima Sezione Civile, sentenza 15 maggio 2019, n. 13000, punto 7.8.6 del *Considerato in diritto*. Nel testo, corsivo nostro. Con tale sentenza, i supremi giudici di legittimità hanno cassato con rinvio la decisione impugnata, rimandando alla Corte d'Appello di Ancona il compito di riesaminare, in diversa composizione, la controversia alla stregua, tra l'altro, del seguente principio di diritto: «La L. 19 febbraio 2004, n. 40, art. 8, recante lo status giuridico del nato a seguito dell'applicazione delle tecniche di procreazione medicalmente assistita, è riferibile anche all'ipotesi di fecondazione omologa *post mortem* avvenuta mediante utilizzo del seme crioconservato di colui che, dopo avere prestato, congiuntamente alla moglie o alla convivente, il consenso all'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, ai sensi dell'art. 6 della medesima legge, e senza che ne risulti la sua successiva revoca, sia poi deceduto prima della formazione dell'embrione avendo altresì autorizzato, per dopo la propria morte, la moglie o la convivente all'utilizzo suddetto. Ciò pure quando la nascita avvenga oltre i trecento giorni dalla morte del padre».

<sup>25</sup> Su tali profili, in particolare, D. GIUNCHEDI, *L'impianto intrauterino degli embrioni dopo il decesso del marito*, cit., 7 ss.

### 3. Il consenso alla P.M.A e la sua revoca: a proposito dei dubbi di legittimità posti dal dettato legislativo in relazione agli artt. 2, 13 e 32 Cost

Ferma la problematica determinazione della rilevanza da accordare ai presupposti soggettivi di accesso alla P.M.A., nelle diverse fasi in cui si articola il trattamento, la scelta di chi, reciso il rapporto di coppia, rifiuti di continuare nel progetto genitoriale già avviato, revocando il consenso originariamente prestato al ricorso alla procedura in questione, pone all'interprete l'ulteriore dubbio di quale sia o debba essere l'incidenza esercitata da tale consenso, e quindi dalla sua revoca, nella realizzazione di quello stesso progetto.

Sul punto, è noto che, ai sensi dell'art. 6, comma 3, ultimo capoverso, della legge n. 40 del 2004, la volontà di entrambi i soggetti di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita «può essere revocata da ciascuno dei soggetti indicati [...] fino al momento della fecondazione dell'ovulo»<sup>26</sup>, dovendosi, in mancanza, procedere all'impianto in utero degli embrioni formati. E che a tale disposto la giurisprudenza costituzionale ha, ad oggi, consentito di derogare solo nell'ipotesi in cui l'esecuzione del trattamento di P.M.A. risulti, per ragioni sopravvenute, contrario all'interesse alla salute della madre<sup>27</sup>.

Tuttavia, sebbene la decisione dei giudici costituzionali abbia superato molte delle più severe critiche rivolte dalla dottrina quanto alla rispondenza del dettato legislativo a taluni beni e diritti di rilievo assolutamente fondamentale<sup>28</sup>, non pochi sono i dubbi di legittimità costituzionale che ad oggi possono

<sup>26</sup> Sul tema della revoca del consenso al trattamento di P.M.A., C. CASINI, M. CASINI, M.L. DI PIETRO, *La legge 19 febbraio 2004, n. 40. Norme in materia di procreazione medicalmente assistita*, Torino, 2004, 123 ss.; M. DOGLIOTTI, A. FIGONE, *Procreazione assistita. Fonti, orientamenti, linee di tendenza. Commento alla Legge 19 febbraio 2004, n. 40*, Milano, 2004, 159; F. NADDEO, *Accesso alle tecniche. (Commento al Capo II della l. 19 febbraio 2004, n. 40)*, in P. STANZIONE, G. SCIACALEPORE (a cura di), *Procreazione assistita. Commento alla legge 19 febbraio 2004, n. 40*, Milano, 2004, 109 ss.; R. VILLANI, *La procreazione medicalmente assistita: profili civilistici*, in *Trattato di Biodiritto* (diretto da S. Rodotà, P. Zatti), II, Milano, 2011, 1525.

<sup>27</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit.

<sup>28</sup> Come si ricorderà, con la sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., i giudici costituzionali hanno dichiarato l'illegittimità costituzionale del comma 2 dell'art. 14, limitatamente alle parole «ad un unico e contemporaneo impianto, comunque non superiore a tre» e del comma 3 dello stesso articolo nella parte in cui non prevede che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, debba essere effettuato senza pregiudizio per la salute della donna. In questo modo, i giudici della Consulta, pur mantenendo fermo il principio secondo cui non si debba creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario, hanno cassato la previsione dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e del numero massimo di embrioni da impiantare. Così sentenziando, la Corte ha anzitutto eliminato l'irragionevolezza di un trattamento identico di fattispecie diverse, che di fatto nega al medico «la possibilità di una valutazione, sulla base delle più aggiornate e accreditate conoscenze tecnico-scientifiche, del singolo caso sottoposto al trattamento, con conseguente individuazione, di volta in volta, del limite numerico di embrioni da impiantare, ritenuto idoneo ad assicurare un serio tentativo di procreazione assistita, riducendo al minimo ipotizzabile il rischio per la salute della donna e del feto». Contestualmente, essa ha altresì salvaguardato la salute della donna, sottraendola all'obbligo di sottoporsi ad un trattamento potenzialmente pregiudizievole, quale conseguenza della previsione, infine censurata, della creazione di un numero di embrioni pari a tre «in assenza di ogni considerazione delle condizioni soggettive della donna che di volta in volta si sottopone alla procedura di procreazione medicalmente assistita». In ragione di ciò viene quindi caducato il comma 3 dell'articolo in questione, nella parte in cui non prevede che il trasferimento degli embrioni, da realizzare non appena possibile, debba essere effettuato senza pregiudizio per la salute della donna, e viene anzitutto dichiarato illegittimo l'obbligo di cui al comma 2 relativo all'unico e

ancora porsi relativamente alla previsione di cui all'art. 6, comma 3, in punto di irrevocabilità del consenso al trattamento medico di P.M.A. dopo la fecondazione dell'ovulo.

Come è noto, la Corte costituzionale, sempre nella sentenza n. 151/2009, non si è espressa su tale questione, pur al tempo sollevata dal giudice remittente, ritenuto il difetto di motivazione sulla rilevanza nel giudizio *a quo*<sup>29</sup>.

Indiscutibilmente, tale pronuncia, nell'introdurre una deroga significativa al divieto assoluto di crioconservazione previsto all'art. 14, comma 1, ha sicuramente inciso sull'operatività dell'art. 6, comma 3.

Più precisamente, ad essere inciso è stato l'ambito applicativo di tale ultima prescrizione.

Giusto quanto deciso dalla Corte, infatti, il divieto assoluto di crioconservazione degli embrioni può essere derogato in tutti i casi in cui il medico rilevi fondati rischi per la salute della donna nel procedere al loro impianto<sup>30</sup>, sicché, in questa stessa ipotesi, la previsione che limita l'interruzione del trattamento di P.M.A. alla sola ipotesi di una revoca del consenso precedentemente prestato a questo stesso trattamento, espressa prima della fecondazione dell'ovulo, risulta naturalmente superata.

Tale sentenza, tuttavia, ha lasciato irrisolto il problema del consenso (o meglio della sua revoca) al trattamento di P.M.A., sia sotto il profilo sistematico che sotto quello pratico-operativo, in quanto la relativa decisione è pur sempre demandata al medico, in base ad un'opzione di carattere squisitamente tecnico-scientifica, legata alle condizioni fisiche della donna e al possibile pericolo per la sua salute<sup>31</sup>, e non al soggetto direttamente interessato al trattamento.

In buona sostanza, la modifica introdotta dalla Consulta con la sentenza n. 151/2009 non ha in alcun modo inciso, con riferimento al disposto dell'art. 6, della legge n. 40/2004, sul problema del rispetto dei principi fondamentali in materia di consenso informato quale condizione di legittimità nel/del trattamento sanitario, che, invece, devono trovare nella fattispecie piena operatività, non vertendosi in ipotesi di trattamento sanitario obbligatorio (T.S.O.)<sup>32</sup>. E neppure ha inciso sul piano della garanzia del

---

contemporaneo impianto degli embrioni prodotti, comunque non superiore a tre. Tale ultima censura finisce altresì per introdurre una deroga al principio generale di divieto di crioconservazione, proprio perché, quale sua logica conseguenza, si rende necessario ricorrere alle tecniche di congelamento quando si è in presenza di embrioni non impiantati per scelta medica.

<sup>29</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., punto 8 del *Considerato in diritto*.

<sup>30</sup> Per una puntuale disamina dei contenuti di tale decisione si rinvia agli scritti di: G. DI GENIO, *Il primato della scienza del diritto (ma non sui diritti) nella fecondazione assistita*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); L. TRUCCO, *Procreazione assistita: la Consulta, questa volta, decide di (almeno in parte) di decidere*; in [www.consultaonline.it](http://www.consultaonline.it); D. CHINNI, *La procreazione medicalmente assistita tra "detto" e "non detto". Brevi riflessioni sul processo costituzionale alla legge n. 40/2004*, in [www.consultaonline.it](http://www.consultaonline.it); S. AGOSTA, *Dalla Consulta finalmente una prima risposta alle più vistose contraddizioni della disciplina sulla fecondazione artificiale (a margine di Corte cost., sent. n. 151/2009)*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it); M. D'AMICO, *La decisione della Corte costituzionale fra aspetti di principio e ricadute pratiche*, in M. D'AMICO, I. PELLIZZONE (a cura di), *I diritti delle coppie infertili*, Milano, 2010, 216 ss.; M. MANETTI, *Procreazione medicalmente assistita: una political question disinnescata*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2009, 1688 ss.; C. TRIPODINA, *La Corte costituzionale, la legge sulla procreazione medicalmente assistita e la Costituzione che non vale più la pena difendere*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2009, 1700 ss.

<sup>31</sup> Ciò che esclude l'operare di altre possibili ragioni.

<sup>32</sup> Si tratta di un principio esplicitato in molte disposizioni di carattere fondamentale, sia a livello interno che internazionale e sovranazionale, quali: gli artt. 2, 13, comma 1, e 32, comma 2, Cost.; l'art. 3 Carta dei Diritti fondamentali dell'U.E.; nonché l'art. 5 Convenzione di Oviedo. Esso, inoltre, torna in numerose disposizioni nor-

consenso informato, quale bene-interesse tutelabile di per sé, indipendentemente dalla tutela del bene salute<sup>33</sup>, in quanto espressione di quella libertà di autodeterminazione che l'art. 32 Cost. costruisce in termini di diritto fondamentale.

In relazione a tali profili, quindi, la disposizione *de qua*, sebbene sprovvista di sanzione, finisce per determinare un grave *vulnus* all'interno del sistema, quale oggi finemente definito dalle pronunce delle supreme magistrature.

Qui, immediato è il richiamo alla giurisprudenza della Corte costituzionale, che, a far data dalla sentenza n. 438/2008, ha chiaramente evidenziato come la riconducibilità della pratica del consenso informato negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, in cui trova fondamento, pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto nonché delle eventuali terapie alternative<sup>34</sup>.

Proprio in applicazione di tali principi, la Corte di Cassazione<sup>35</sup> ha quindi esplicitamente sancito che il diritto al consenso informato, in quanto diritto irretrattabile della persona, va comunque e sempre rispettato dal personale sanitario, a meno che non ricorrano situazioni di urgenza, a seguito di un intervento concordato e programmato e per il quale sia stato richiesto ed ottenuto il consenso, che pongano in gravissimo pericolo la vita della persona, ovvero si tratti di trattamento sanitario obbligatorio. La stessa Corte, anzi, ha precisato che l'acquisizione del consenso al trattamento terapeutico rappresenta per il sanitario un obbligo assolutamente inderogabile, tale cioè che non assume alcuna rilevanza, per escluderlo, la circostanza che l'intervento *absque pactis* sia stato effettuato in modo tecnicamente corretto<sup>36</sup>.

In particolare, però, per quel che qui rileva, è importante marcare che, alla luce di una giurisprudenza oramai granitica, il consenso informato deve essere presente in ogni fase del trattamento sanitario. Esso, cioè, "deve essere presente sia nella fase di formazione del consenso, sia nella fase antecedente che in quella di esecuzione del contratto, riconducibile (come in altri settori) alla clausola generale di buona fede del nostro ordinamento civilistico ex artt. 1175, 1337, 13745 c.c."<sup>37</sup>.

Si tratta di un profilo che, nell'economia del tema trattato, riveste un'assoluta centralità.

---

mative sub-costituzionali, quali: l'art. 33, commi 1 e 5, della legge n. 833/1978, sull'*Istituzione del servizio sanitario nazionale*; l'art. 4 della legge n. 458/1967, sul *Trapianto del rene tra persone viventi*; l'art. 14 della legge n. 194/1978, contenente *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*; l'art. 2 della legge n. 164/1982, avente ad oggetto *Norme in materia di rettificazione di attribuzione di sesso*; l'art. 121 del D.P.R. n. 309/1990 - *Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza*; gli artt. 1 e 2 d.m. 27 aprile 1992 - *Disposizioni sulle documentazioni tecniche da presentare a corredo delle domande di autorizzazione all'immissione in commercio di specialità medicinali per uso umano, in attuazione della direttiva n. 91/507/CEE*. Tale diritto ha inoltre trovato riconoscimento in molte e significative sentenze, a far data dalla pronuncia della Corte Costituzionale n. 438/2008. A questa si affiancano le decisioni della Corte di Cassazione nn. 10014/1994; 364/1997; 7027/2011; 5444/2006; 26972/2008; 10741/2009; 2847/2010.

<sup>33</sup> Corte di Cassazione, sentenza n. 2847/2010.

<sup>34</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008, punto 4 del *Considerato in diritto*.

<sup>35</sup> Corte di Cassazione, sentenza 28 luglio 2011, n. 16543.

<sup>36</sup> *Ibidem*.

<sup>37</sup> Così, Corte di Cassazione, sentenza n. 10741/2009.

Se, infatti, si parte dal presupposto, legislativamente accolto (art. 1, legge n. 40/2004), che le tecniche di P.M.A. sono un trattamento medico, appare giocoforza incontrovertibile che anche in relazione ad esse debbano trovare applicazione i principi validi per qualsiasi trattamento sanitario, in forza dei quali il consenso libero ed informato del paziente, in qualità di presupposto legittimante l'intervento del medico, deve sussistere prima, e durante tutto il trattamento, non vertendosi in ipotesi di T.S.O.

Conseguentemente, la previsione che esso non possa essere revocato dopo la fecondazione dell'ovocita, contenuta nell'art. 6, comma 3, ultimo capoverso, sebbene già di per sé sprovvista di sanzione per l'ipotesi di violazione, e sia pur oggi sicuramente ridotta nella sua portata, per effetto della previsione di una valutazione medica comparativa inerente la prioritaria tutela della salute della donna, rappresenta comunque una palese violazione dell'enunciato principio regolativo del rapporto medico/paziente, posto che il paziente viene espropriato della possibilità di revocare l'assenso al medico di eseguire atti sicuramente invasivi della propria integrità psico/fisica<sup>38</sup>.

Come è noto, tale eccezione, giudicata infine inammissibile dalla Corte<sup>39</sup>, è stata sollevata dal tribunale fiorentino con specifico riferimento alla condizione della sola donna che, impossibilitata nel revocare il consenso già manifestato in forza del dettato legislativo, sarebbe stata costretta a subire, a suo danno, un atto violativo del proprio benessere psico/fisico, tra l'altro in un momento particolarmente delicato dell'attività medica, posto che il trattamento di P.M.A., non ancora concluso, avrebbe, nel suo prosieguo, portato al trasferimento in utero degli ovuli già fecondati.

La particolare attenzione che, nell'occasione, è stata rivolta dal giudicante alla tutela del bene psico/fisico della madre, non sembra peraltro precludere la possibilità che la stessa eccezione venga oggi riformulata in relazione, questa volta, alla salvaguardia del benessere psichico del padre, che, in ragione dei limiti opposti dall'art. 6, comma 3, ultimo capoverso alla revocabilità del consenso all'impianto in utero della moglie degli embrioni già formati, potrebbe risultare gravemente compromesso, causa il rifiuto psicologico dell'idea di proseguire nel progetto di filiazione.

Né a tale rilievo potrebbe negarsi spessore in ragione della dimensione solo psichica e non fisica del bene salute che verrebbe negativamente inciso dal prosieguo del trattamento medico in assenza del consenso di chi vi è sottoposto. Una simile interpretazione, infatti, contrasterebbe in pieno con la definizione che del bene "salute" è accolta a livello costituzionale, e con la pienezza della tutela che il testo fondamentale offre di esso, definendolo, unico tra i tanti, diritto "fondamentale" (art. 32, comma 1, Cost.).

Del resto, la stessa Corte costituzionale ha più volte affermato, in maniera chiara e decisa, che il diritto alla salute, su cui la disciplina in tema di procreazione medicalmente assistita è destinata naturalmente ad incidere, va inteso «nel significato, proprio dell'art. 32 Cost., comprensivo anche della salute psichica oltre che fisica»<sup>40</sup>, precisando, altresì, che la tutela di quella psichica «deve essere di grado pari a quello della salute fisica»<sup>41</sup>. E sempre la Corte ha pure ricordato che tale nozione corrisponde a quella sancita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo la quale: «Il possesso del migliore stato di

<sup>38</sup> In questo senso, Tribunale di Firenze, ordinanza 166/2012.

<sup>39</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., punto 8 del *Considerato in diritto*.

<sup>40</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 251 del 04 luglio 2008. Analogamente, sentenze n. 113 del 06 aprile 2004; n. 253 del 18 luglio 2003. I testi di tutte queste sentenze sono reperibili sul sito [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org)

<sup>41</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 167 del 10 maggio 1999, in [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org).

sanità possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano» (Atto di costituzione dell'OMS, firmato a New York il 22 luglio 1946)<sup>42</sup>.

Sotto altro profilo, del resto, la possibilità di fondare positivamente la questione di legittimità da proporre alla Corte costituzionale riposa pure sulla necessità di una lettura sistematica del disposto di cui all'art. 6 della legge n. 40 del 2004. Questo, infatti, al comma 1, prevede che «in ogni fase di applicazione delle tecniche di procreazione assistita il medico informa in maniera dettagliata i soggetti di cui all'art. 5», alludendo con precisione sia alla necessità che il medico preposto al trattamento di P.M.A. fornisca, a chi vi si sottopone, tutte le informazioni prescritte dalla legge stessa, ricevendo da essi il consenso per l'espletamento di ogni fase della procedura di P.M.A. (fase diagnostica; di somministrazione di farmaci; di prelievo oocitario e degli spermatozoi; di trasferimento in utero ecc), sia all'esigenza che entrambi i *partner* siano coinvolti in tale processo informativo, che evidentemente preclude il consenso a trattamenti diversi.

Negare spessore a tali rilievi, e con ciò la possibilità di provocare al riguardo un incidente di costituzionalità, significa in realtà accettare che la previsione normativa di cui si discute realizzi una vistosa deroga ai principi di libertà e non vincolatività/obbligatorietà cui sono sottoposte tutte le disposizioni inerenti il potere del soggetto in ordine al compimento di atti anche solo potenzialmente lesivi della propria integrità psicofisica che, come noto, a prescindere da qualsiasi valutazione sulle ragioni subietive o motivazioni personali, consentono sempre, di principio, al paziente di mutare la propria volontà, revocando il consenso precedentemente prestato, tanto per gli atti soddisfattivi, *latu sensu*, di interessi propri (intervento medico finalizzato alla tutela della salute propria), quanto per quelli soddisfattivi di interessi altrui (ad esempio espianto di organi in favore di terzi).

Tuttavia, poiché tale conclusione stride con le conferenti prescrizioni costituzionali, diventano per ciò stesso incomprensibili le ragioni per le quali detti principi debbano essere negati nel caso di specie, configurandosi il trattamento di P.M.A. come intervento medico finalizzato alla soluzione di uno stato patologico proprio (sterilità/infertilità).

Del resto, in caso di declaratoria di illegittimità costituzionale della norma, non si potrebbe neppure lamentare un vuoto normativo, posto che l'eliminazione dell'ultimo capoverso del comma 3 dell'art. 6 determinerebbe l'operare degli ordinari principi di revocabilità del consenso da parte del paziente nel trattamento sanitario. E tali principi andrebbero ad aggiungersi alle disposizioni che, approvate in sede di recepimento delle direttive europee in materia<sup>43</sup>, oggi prevedono più specifiche ipotesi di consenso

<sup>42</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 162 del 10 giugno 2014, cit., punto 7 del *Considerato in diritto*.

<sup>43</sup> Si tratta del D.Lgs. n. 191/2007 sull'Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani; del D.Lgs. n. 16/2010 in tema di Attuazione delle direttive 2006/17/CE e 2006/86/CE, che attuano la direttiva 2004/23/CE per quanto riguarda le prescrizioni tecniche per la donazione, l'approvvigionamento e il controllo di tessuti e cellule umani, nonché per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità, la notifica di reazioni ed eventi avversi gravi e determinate prescrizioni tecniche per la codifica, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani; oltre che del d.P.R. n. 131/2019, con cui è stato adottato il Regolamento di attuazione della direttiva 2012/39/UE della commissione, del 26 novembre 2012, che modifica la direttiva 2006/17/CE per quanto riguarda determinate prescrizioni tecniche relative agli esami effettuati su tessuti e cellule umani (19G00114).

per la fecondazione eterologa, ma anche per la donazione e l'approvvigionamento di tessuti e/o cellule, ovvero per la crioconservazione degli embrioni, nonché per il trasferimento degli embrioni o dei gameti prodotti ad altro centro.

Né può, in senso contrario, argomentarsi che il legislatore ha ritenuto di conferire tutela preminente alla vita e allo sviluppo dell'embrione.

L'argomento è certamente di assoluta centralità.

Esso peraltro deve oggi tener conto di quanto al riguardo risulta dall'elaborazione della giurisprudenza costituzionale. Qui, in particolare, il riferimento è anzitutto alla sentenza n. 151 del 2009 più volte ricordata. È in occasione di tale decisione, infatti, che la Corte afferma espressamente che la tutela dell'embrione non è assoluta<sup>44</sup>, e che, anzi, neppure la legge n. 40/2004 la ritiene tale<sup>45</sup>. Piuttosto, secondo i giudici costituzionali, tale tutela è «limitata dalla necessità di individuare un giusto bilanciamento con la tutela delle esigenze di procreazione»<sup>46</sup>, oltre che con la salvaguardia della salute della donna<sup>47</sup>.

La Corte, insomma, non nega rilievo alla dignità dell'embrione, né tantomeno disconosce il fondamento costituzionale della sua tutela. Anzi, in una sua successiva pronuncia, chiarisce in maniera inequivoca che «la dignità dell'embrione, quale entità che ha in sé il principio della vita (ancorché in uno stadio di sviluppo non predefinito dal legislatore e tuttora non univocamente individuato dalla scienza), costituisce, comunque, un valore di rilievo costituzionale riconducibile al precetto generale dell'art. 2 Cost.»<sup>48</sup>. Tuttavia, come ogni altro valore costituzionale, anche la tutela dell'embrione deve, secondo la Corte, essere oggetto di bilanciamento<sup>49</sup>.

Ed a fronte di tale necessario bilanciamento, l'esercizio della discrezionalità legislativa viene dalla stessa giurisprudenza costituzionale costretto entro limiti inderogabili, specificamente individuati oltre che nel rispetto dei principi di autonomia e responsabilità del medico debitamente autorizzato al trattamento dal paziente<sup>50</sup> altresì nella salvaguardia dei diritti fondamentali.

Proprio in ragione di tale precisazione, allora, la previsione normativa di cui al comma 3, ultimo capoverso, dell'art. 6 della legge n. 40/2004, che comprime la possibilità di revoca del consenso originaria-

<sup>44</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., punto 6.1 del *Considerato in diritto*.

<sup>45</sup> *Ibidem*. In dottrina, sul peculiare bilanciamento operato dalla Corte costituzionale nella sentenza in commento, cfr. M. D'AMICO, *La decisione della Corte costituzionale fra aspetti di principio e ricadute pratiche*, cit., 216 ss., la quale evidenzia come, a far data da tale pronuncia, il Giudice delle leggi, rileggendo il dato legislativo, inserisca nelle operazioni di bilanciamento degli interessi costituzionalmente rilevanti facenti capo ai soggetti coinvolti, un nuovo interesse, ovvero le giuste esigenze della procreazione, di titolarità di entrambi i componenti la coppia. In termini analoghi, la studiosa torna su tale profilo nel suo più recente lavoro, *Una parità ambigua. Costituzione e diritti delle donne*, Milano, 2020, 170. Sulle esigenze della procreazione v. anche B. LIBERALI, *Problematiche costituzionali nelle scelte procreative: riflessioni intorno alla fecondazione medicalmente assistita e all'interruzione volontaria di gravidanza*, Milano, 2017, 74.

<sup>46</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., punto 6.1 del *Considerato in diritto*.

<sup>47</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 96 del 05 giugno 2015, cit., punto 9 del *Considerato in diritto*.

<sup>48</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 229 dell'11 novembre 2015, cit.

<sup>49</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., e sentenza n. 96 del 05 giugno 2015, cit.

<sup>50</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., punto 6.1 del *Considerato in diritto*, in cui vengono ricordati, in tema, i più significativi precedenti giurisprudenziali, dati dalle sentenze n. 338 del 2003 e n. 282 del 2002. I testi delle sentenze da ultimo citate sono entrambi rinvenibili sul sito [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org).

mente prestato dalla coppia all'accesso alle tecniche di P.M.A., delimitando la sua valida manifestazione fino al momento della fecondazione dell'ovulo, oltre a suscitare le già palesate forti perplessità in merito alle modalità di un suo raccordo con la previsione di cui al comma 1 dello stesso articolo, che esplicitamente addita quali destinatari dell'obbligo di informazione che grava sul sanitario (che deve acquisirne il relativo consenso) entrambi i componenti della coppia, pone soprattutto seri dubbi riguardo alla tenuta del principio del consenso informato, regolativo del rapporto medico/paziente, e di qui alla tutela di precisi diritti fondamentali della persona di cui esso è espressione, quale quello alla libertà individuale, all'integrità psico/fisica e all'autodeterminazione di cui agli artt. 2, 13, comma 1, e 32, comma 2, Cost.

Sotto altro profilo, del resto, non può non evidenziarsi come la previsione di un divieto assoluto di revoca del consenso alla P.M.A. a seguito della fecondazione dell'ovulo trovasse originariamente la propria *ratio* nel divieto, anch'esso assoluto, di crioconservazione di embrioni. Tuttavia, dando prova che la tutela dell'embrione non è affatto assoluta, ma debba essere sempre e comunque oggetto di bilanciamento con i diversi diritti degli altri attori della scelta a favore della realizzazione di un progetto di filiazione, tale divieto, come più volte evidenziato, è stato caducato dai giudici costituzionali, ed è venuto meno in conseguenza della deroga ad essi apposta al dettato legislativo, al fine di salvaguardare il superiore diritto alla salute della madre<sup>51</sup>.

Ed allora, poiché, per le ragioni che appresso si evidenzieranno meglio, i diritti della madre e del padre, precedentemente all'impianto in utero dell'embrione, non possono che ritenersi paritetici, pena la violazione del principio di ragionevolezza – e anche di uguaglianza – (art. 3 Cost.), non si intendono le ragioni per le quali i diritti dell'embrione, già destinati a soccombere a fronte delle preminenti esigenze di salvaguardia della salute della madre, non dovrebbero ritenersi regressivi anche a fronte della necessità di tutelare l'integrità psichica del padre, che potrebbe risultare lesa dal prosieguo del trattamento di P.M.A. E ciò soprattutto quando sia dato registrare, come nel caso di specie, la mancanza di un perdurante assenso all'esaurimento del trattamento medico in parola. Anche perché il riconoscimento della fondatezza di tali ragioni non equivarrebbe affatto a causare la distruzione degli embrioni intanto prodotti, tra l'altro in contrasto con il dettato legislativo. Piuttosto, questi verrebbero mantenuti nello stato di crioconservazione in cui già si trovano, senza alcun danno alla loro vitalità e capacità futura di attecchirsi in utero.

Né pare corretto, in senso contrario a quanto fin qui osservato, ricordare l'ancora recente intervento dei supremi giudici di Cassazione<sup>52</sup> che ha ribadito l'irrevocabilità del consenso prestato dal *partner* all'inseminazione (nel caso di specie, eterologa) della donna una volta che sia intervenuta la fecondazione dell'ovulo. Il richiamo a tale giurisprudenza non sembra pertinente.

<sup>51</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 151 dell'08 maggio 2009, cit., e sentenza n. 96 del 05 giugno 2015, cit. In realtà, la crioconservazione degli embrioni è diventata addirittura una necessità a seguito della caducazione del divieto di ricorso alle pratiche di fecondazione assistita di tipo eterologo, che presuppongono per l'appunto la crioconservazione degli embrioni che, non utilizzati nell'ambito del trattamento procreativo, vengono donati, ma anche in ragione della declaratoria di illegittimità del divieto di diagnosi preimpianto che comporta di per sé la crioconservazione degli embrioni risultati infine inidonei all'impianto in utero.

<sup>52</sup> Corte di Cassazione, ordinanza n. 30294/17.

Sussiste, infatti, una differenza di fondo importante tra il caso deciso dagli Ermellini e quello che, all'indomani della rottura del rapporto di coppia, vede opporsi in giudizio la donna, che chiede l'autorizzazione all'impiego in utero degli embrioni prodotti a mezzo della P.M.A., ed il *partner*, che, invece, contrasta tale richiesta, manifestando un netto rifiuto al prosieguo del trattamento, sia pur in forza di una revoca tardivamente esercitata.

Nel caso definito dalla pronuncia dei supremi giudici di legittimità, la tutela accordata mediante l'inibizione dell'azione di disconoscimento della paternità ex art. 235, commi 1 e 2, c.c. (oggi art. 244 c.c.) ha riguardo al figlio già nato per effetto del consenso originariamente prestato al ricorso alla fecondazione eterologa, e che, in caso di esperibilità ai suoi danni dell'azione *de qua*, verrebbe ad essere privato di una delle due figure genitoriali e del connesso rapporto affettivo ed assistenziale, stante l'impossibilità di accertare la reale paternità a fronte dell'impiego di seme di provenienza ignota.

Per tale profilo, quindi, tale sentenza si ricollega ad un ormai risalente filone giurisprudenziale che nel consenso prestato dal marito all'inseminazione eterologa della moglie individua una condotta socialmente rilevante di assunzione di responsabilità verso una nuova vita nata, utile a fondare la relazione parentale che in questo modo viene a crearsi non più nel rapporto biologico di sangue (che qui evidentemente manca) ma in quel principio di responsabilità procreativa, in ragione del quale risulta infine legittima l'inibizione dell'esercizio dell'azione di disconoscimento ai danni del nato.

Tale giurisprudenza, come è noto, trova primi importanti precedenti anzitutto nella sentenza della Corte di Cassazione del 16 marzo 1999 n. 2315<sup>53</sup> e quindi, nella decisione del Tribunale di Napoli del 28 giugno 1999<sup>54</sup>. È con tali pronunce, infatti, che, sia da parte dei giudici di legittimità che di merito,

<sup>53</sup> Corte di Cassazione, sentenza 16 marzo 1999, n. 2315, in *Il Foro Italiano*, 1999, I, 1834 ss. Per una lettura critica della pronuncia della Suprema Corte, cfr. G. CASSANO, *I figli della scienza in Cassazione: il principio di auto responsabilità e l'art. 235 c.c. (una novità giurisprudenziale in tema di fecondazione artificiale eterologa)*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 1999, 4, 1115 ss.; G. CIANI, *Fecondazione eterologa e consenso del marito: l'inammissibilità del disconoscimento di paternità nella sentenza n. 2315 del S.C.*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 1999, 4, 1103 ss.; L. d'AVACK, *Fecondazione assistita eterologa: il S.C. privilegia per la prima volta il principio volontaristico rispetto a quello genetico*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 1096 ss.; E. PRANDINI, *Il drammatico dilemma della scelta fra l'equità sostanziale e la coerenza giuridica*, in *Il diritto di famiglia e della persone*, 1999, 1127 ss.; F. DI CIOMMO, *Fecondazione eterologa, disconoscimento di paternità e tutela del minore*, in *Il Foro italiano*, 1999, 2918 ss.; G. FERRANDO, *Commento alle sentenze sul disconoscimento di paternità del figlio nato da inseminazione eterologa*, in *Bioetica – Rivista interdisciplinare*, 1999, 2, 352; A. FINOCCHIARO, *La Cassazione non può svolgere una supplenza nelle funzioni riservate al legislatore*, in *Guida al diritto*, 1999, n. 12, 54 ss.; P. FRATI, E. TURILLAZZI, *Fecondazione artificiale eterologa e disconoscimento di paternità*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 1999, 1276 ss.; E. SCODITTI, *"Consensus facit filios". I giudici, la Costituzione e l'inseminazione eterologa*, in *Il Foro italiano*, 1999, 1835 ss.

<sup>54</sup> Tribunale di Napoli, sentenza 24 giugno 1999, in *Giustizia civile*, 1999, 9, 2507, ed ivi il commento di M.R. MORELLI, *La sentenza costituzionale n. 347 del 1998, in tema di fecondazione assistita, e la risposta del giudice a quo*. Per ulteriori letture critiche della pronuncia del giudice partenopeo, cfr. C. BELLINI, *Consenso del marito e fecondazione eterologa: il disconoscimento di paternità non è ammissibile*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2000, 3, 305 ss.; G. CASSANO, *La formazione giurisprudenziale del diritto civile: la non ammissibilità dell'azione di disconoscimento del figlio nato da inseminazione eterologa*, in *Archivio civile*, 2000, 7-8, 895 ss.; F. SCIA, *Disconoscimento di paternità da parte del marito inizialmente consenziente alla fecondazione eterologa della moglie: il Tribunale di Napoli si adegua all'orientamento proposto dalla Corte Costituzionale*, in *Il foro napoletano*, 1999, 3, 219 ss.

si afferma per la prima volta il principio per cui «non è contestabile con l'azione di disconoscimento della paternità la legittimità del figlio nato a seguito di inseminazione eterologa»<sup>55</sup>.

Tuttavia, anche ad una lettura superficiale di tali pronunce, e delle altre in cui si è consolidato l'indirizzo giurisprudenziale *de quo*, appare chiaro che l'obiettivo dei giudici, specie in epoca anteriore al varo della legge n. 40/2004, ed alla positivizzazione del divieto di disconoscimento della paternità e di anonimato della madre (art. 9), è sempre stato quello di tutelare adeguatamente il nato in conseguenza del ricorso alle nuove tecnologie riproduttive, garantendogli un'adeguata salvaguardia dei propri diritti, ed anzitutto una relazione parentale giuridicamente rilevante con chi ne aveva voluto (e determinato) la nascita.

Al contrario, nel caso di cui si discute, il figlio non è ancora nato. Anzi, non c'è ancora un figlio, ma un embrione. Tale embrione, peraltro, non è neppure già impiantato in utero. Piuttosto, esso è crioconservato.

E non vi è chi non veda che si tratta di condizioni assolutamente diverse, e che, quindi, in punto di diritto, devono essere trattate in maniera ragionevolmente diversa.

In particolare, se non pare discutibile la piena tutela del nato dalle tecniche di procreazione medicalmente assistita, a mezzo dell'imputazione della paternità a chi abbia acconsentito a tale trattamento ed al divieto di esercizio dell'azione di disconoscimento della paternità ai suoi danni (ma anche di anonimato della madre) (art. 9, legge n. 40/2004), già con riferimento all'embrione impiantato in utero occorre tener conto del peculiare bilanciamento realizzato dalla Corte a far data dall'ormai storica sentenza n. 27/1975. Operando un delicato e significativo *balancing test*, la Corte, nell'occasione, nel decidere in senso contrario all'aspettativa di vita dell'embrione in utero, precisa che «non esiste equivalenza fra il diritto non solo alla vita ma anche alla salute proprio di chi è già persona, come la madre, e la salvaguardia dell'embrione che persona deve ancora diventare». Sicché, la gravidanza può essere interrotta «quando l'ulteriore gestazione implichi danno, o pericolo, grave, medicalmente accertato [ ... ] e non altrimenti evitabile, per la salute della madre»<sup>56</sup>. Più di recente, quindi, e precisamente nella

<sup>55</sup> Tribunale di Napoli, sentenza 24 giugno 1999, cit.

<sup>56</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 27 del 18.02.1975, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1975, 117 ss.; nonché in [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org). Nell'occasione, la Corte è stata chiamata a pronunciarsi sulla costituzionalità dell'art. 546 c.p. nella parte in cui puniva chi cagionava l'aborto di donna consenziente anche qualora fosse stata accertata la pericolosità della gravidanza per il benessere fisico o per l'equilibrio psichico della gestante. Nell'immediato, tale storica sentenza è stata commentata da R. D'ALESSIO, *L'aborto nella prospettiva della Corte costituzionale*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1975, 538 ss.; S. BARTOLE, *Scelte di valore più o meno implicite in una laconica sentenza sull'aborto*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 1975, 2099 ss.; C. CHIOLA, *Incertezza sul parametro costituzionale per l'aborto*, in *Giustizia civile*, 1975, 1098 ss.; M.C. ANDRINI, *Soggetto e persona*, in *Giurisprudenza italiana*, 1975, I, 1761 ss.; G. DALLA TORRE, *Riflessioni sulla sentenza costituzionale n. 27/1975 in tema di aborto*, in *Rivista di diritto di famiglia*, 1975, 599 ss. La Corte costituzionale, peraltro, torna sul bilanciamento degli interessi costituzionalmente rilevanti in tema nella sentenza n. 35 del 10.02.1997, avente ad oggetto una richiesta referendaria di abrogazione di talune disposizioni della legge n. 194/1978 (contenente *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*), sostanzialmente volta a liberalizzare l'aborto, eliminando i procedimenti ed i controlli amministrativi previsti dalla legge *de qua*, nonché le connesse fattispecie incriminatrici ivi contemplate. Nell'occasione, la Corte, nel pronunciarsi nel senso dell'inammissibilità della richiesta referendaria in questione, evidenzia che la legge n. 194/78 ha cercato di assicurare, contemperando diverse esigenze, una "tutela minima di interessi ritenuti fondamentali dalla Costituzione" (punto 3 del *Considerato in diritto*), ovvero il diritto del concepito alla vita e la tutela della maternità, iscritta tra gli impegni fondamentali dello Stato.

sentenza n. 151/2009 più volte richiamata, la necessità, qui marcata, di accordare prevalenza ai beni della vita e della salute della madre a fronte dell'aspettativa di vita dell'embrione già attecchito in utero è stata ribadita dalla Corte anche con riferimento a quello in vitro. Ed infatti, nel bilanciamento, l'aspettativa di nascita di questi, a mezzo del successivo impianto in utero, finisce per risultare regressiva a fronte della necessità di preservare la vita e la salute della madre, che viene quindi messa nelle condizioni di non dover subire, a proprio danno, tale impianto.

Alla luce di ciò, quindi, il problema a cui, nella fattispecie considerata, l'interprete è chiamato a dare una definizione è quello di stabilire la rilevanza che, nel bilanciamento con le aspettative di nascita dell'embrione in vitro, debba accordarsi ai diritti del padre, a partire da quello alla libertà personale, alla salute psichica e all'autodeterminazione, tenuto conto della sua partecipazione al trattamento di P.M.A., e dei danni che potrebbero essere prodotti su tali suoi diritti dal prosieguo del relativo protocollo, in assenza di un suo perdurante consenso, e nel contesto di una rottura del rapporto di coppia all'interno del quale il progetto filiale aveva originariamente preso forma.

Sotto tale profilo, peraltro, l'attività interpretativa del giudice, ed in particolare la possibilità di offrire una lettura costituzionalmente orientata del disposto normativo in questione, è certo complicata dalla lettera dell'ultimo capoverso del comma 3 dell'art. 6 della legge n. 40 del 2004, di per sé ostativa ad una sua esegesi che ne renda il significato compatibile con il testo costituzionale.

D'altro canto, a rendere più complessa l'attività dell'interprete è la mancata previsione da parte del legislatore delle conseguenze connesse al venir meno dei presupposti d'accesso alle tecniche di P.M.A. nelle more del trattamento. Il legislatore, infatti, non contempla affatto l'ipotesi che, tra l'avvio del trattamento di procreazione assistita e il momento della fecondazione, la stessa coppia che aveva espresso il proprio consenso al trattamento in questione si scioglia, e che entrambi o anche uno solo dei due *partner* revochi il consenso già prestato.

Pertanto, in mancanza di una chiara opzione legislativa sul punto, e nelle more di un auspicabile intervento parlamentare in tema, spetta all'interprete colmare tale lacuna.

E quando ciò non sia possibile a mezzo dei tradizionali canoni ermeneutici, ovvero con l'ausilio dell'interpretazione conforme, il giudice deve sollevare questione di legittimità costituzionale.

Sotto tale profilo, quindi, ed alla luce dei rilievi sopra svolti, è evidente la necessità di una verifica di costituzionalità del disposto normativo di cui si discute, che ne renda i contenuti conformi ai principi fondamentali in materia di consenso informato quale condizione di legittimità nel/del trattamento sanitario.

E ciò sempre che, attraverso una pronuncia di tipo manipolativo, la Corte costituzionale non ritenga più corretto integrare l'ultimo capoverso del comma 3, ad esso aggiungendo un inciso, che, pur mantenendo fermo il divieto di revoca del consenso originariamente prestato al ricorso alle tecniche di

---

Conseguentemente, l'abrogazione in via referendaria di alcuni disposti di tale legge non è ammissibile, in quanto, in caso contrario, verrebbe meno la «tutela minima per le situazioni che tale tutela esigono secondo la Costituzione» (punto 2 del *Considerato in diritto*). Per un primo commento della decisione *de qua*, si rinvia a M. RUOTOLO, *Aborto e bilanciamento tra valori: giudizio sull'ammissibilità del referendum o giudizio (anticipato) di legittimità costituzionale*, in *Giurisprudenza italiana*, 1997, I, 351 ss. Da ultimo, invece, in tema, M. D'AMICO, *Una parità ambigua. Costituzione e diritti delle donne*, cit., 149 ss.

P.M.A., ne subordini l'efficacia al previo accertamento della perdurante attualità delle condizioni di cui all'art. 5 della Legge 40/2004<sup>57</sup>.

#### 4. Divieto di revoca del consenso alla P.M.A versus diritto di non procreare: ulteriori dubbi di legittimità costituzionale

Sebbene indiscutibilmente pregnanti, le questioni appena delineate non sono le uniche che, nella fattispecie considerata, si pongono all'interprete come bisognose di essere attentamente ripensate e di trovare un'urgente definizione nel segno del recupero della ragionevolezza.

Nell'ipotesi considerata, infatti, stante l'assenza di una gravidanza in atto, ed il radicamento costituzionale del diritto di procreare anche nella sua accezione negativa, la concessione alla sola donna della scelta di procedere all'impianto in utero degli embrioni, nonostante la contrarietà manifestata dal *partner* attraverso la revoca del consenso precedentemente espresso a favore del ricorso ai rimedi della medicina riproduttiva ai fini della realizzazione di un progetto filiale, pare porsi in chiaro contrasto con il diritto di non generare, riconosciuto anche al genitore di sesso maschile, ovvero con il diritto di questi ad una paternità non imposta, oltre che con il diritto del nascituro a fruire e godere della doppia figura genitoriale, per essere istruito, educato e mantenuto da entrambi i genitori.

Come è noto, il "diritto alla procreazione"<sup>58</sup>, pur non esplicitamente contemplato da alcuna norma costituzionale<sup>59</sup> e sovranazionale, ovvero internazionale<sup>60</sup>, è ormai comunemente considerato un di-

<sup>57</sup> In questo senso, il dettato normativo in questione potrebbe essere oggetto di riscrittura del tipo: «La volontà può essere revocata da ciascuno dei soggetti indicati dal presente comma fino al momento della fecondazione dell'ovulo, salvo vengano meno le condizioni di cui all'art. 5 della presente legge».

<sup>58</sup> *Rectius*, la pretesa costituzionalmente fondata alla tutela delle "esigenze di procreazione", secondo la peculiare lettura che, per tale profilo, è stata offerta della più volte citata sentenza n. 151 del 2009 da M. D'AMICO, *La decisione della Corte costituzionale fra aspetti di principio e ricadute pratiche*, cit., 216 ss.; e su cui insiste pure B. LIBERALI, *Problematiche costituzionali nelle scelte procreative: riflessioni intorno alla fecondazione medicalmente assistita e all'interruzione volontaria di gravidanza*, cit., 74. Ovviamente, non si ignora che la questione circa la configurabilità ed il fondamento costituzionale di tale diritto, che, specie all'indomani della diffusione delle nuove metodiche procreative, ha a lungo impegnato la riflessione pubblicistica, è ad oggi ancora molto controversa. Al tempo stesso, non si nega che è davvero difficile offrire una bibliografia sul tema che possa dirsi effettivamente esaustiva. Solo ai fini di un primo inquadramento della problematica, si rinvia agli ormai classici contributi di F. RIMOLI, *Appunti per uno studio sul diritto alla procreazione*, in *Diritto e società*, 1994, 1, 115 ss.; A. GUSTAPANE, *La procreazione con metodi artificiali nella prospettiva costituzionale*, in *Diritto e società*, 1996, 2, 299 ss.; ID., *Costituzione e procreazione artificiale*, in *Archivio giuridico*, 1997, 2, 193 ss.

<sup>59</sup> A livello legislativo, tale diritto trova una sua importante espressione nell'art. 1 della legge n. 194 del 1978, contenente *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, che, per la prima volta, sancisce l'impegno dello Stato a garantire l'esercizio del "diritto alla procreazione cosciente e responsabile".

<sup>60</sup> In tema, però, spunti assai interessanti si traggono dalla pronuncia resa dalla Corte europea dei diritti dell'uomo sul caso *Costa e Pavan c. Italia* [Seconda Sezione], Ricorso n. 54270/10, sentenza del 28 agosto 2012, il cui testo è rinvenibile sul sito [www.echr.coe.int](http://www.echr.coe.int) e, nella traduzione italiana, su [www.governo.it](http://www.governo.it). Nell'occasione, la Corte EDU, decidendo sul ricorso promosso da una coppia di cittadini italiani fertili e portatori sani di una patologia a trasmissione genetica che domandava l'accesso alla diagnosi genetica pre-impianto (DGPI), accerta che il divieto al riguardo posto dalla legge n. 40/2004 integra una violazione dell'art. 8 della Convenzione, sul diritto alla vita privata e familiare. Così sentenziando, «la Corte europea sceglie di dare copertura convenzionale

ritto fondamentale, espressione della libertà e dell'autonomia della persona, che, nel nostro ordinamento, trova fondamento nel combinato disposto dagli artt. 29, 30 e 31 della Costituzione, ed anzitutto dell'art. 2, che riconosce e garantisce i diritti inviolabili della persona umana.

Ed è proprio in funzione dell'esigenza primaria di tutelare la persona umana in una delle sue funzioni più intime e private, che il momento procreativo, quale espressione massima della personalità del soggetto, ha finito per acquistare sempre maggiore forza e rilevanza, atteggiandosi non solo come diritto nei confronti dello Stato per l'apprestamento e la predisposizione dei mezzi e delle strutture che rendano possibile ed effettiva tale facoltà naturale, ma anche e soprattutto come diritto svincolato e libero da qualsivoglia intervento pubblico o privato diretto a coercire o condizionare il singolo nell'esercizio concreto di tale diritto.

Ferma, dunque, la rilevanza ed il chiaro fondamento costituzionale del diritto in esame, è peraltro indubbio che, nelle nuove modalità in cui oggi viene esercitato, per mezzo dell'impiego di tecniche sempre più sofisticate, quali quelle messe a punto dalla medicina riproduttiva, esso incontra i limiti naturalmente derivanti dalla necessità di rispettare gli altri valori fondamentali costituzionalmente garantiti. E tra questi, *in primis*, il diritto del nascituro a fruire e godere della doppia figura genitoriale, per essere istruito, educato e mantenuto da entrambi i genitori, nell'ambito di un contesto di coppia, per la garanzia di un equilibrato ed armonico sviluppo psico-fisico.

A fronte di tale incontrovertibile esigenza di bilanciamento, torna allora prepotentemente ad imporsi l'interrogativo di fondo dell'indagine che si va svolgendo. Se, nel *balancing test*, le esigenze procreative degli aspiranti genitori devono essere apprezzate nell'ottica di assicurare al nascituro un ambiente familiare in grado di consentirgli il godimento di suoi precisi diritti costituzionali, quali quelli sopra indicati, oltre che il pieno e corretto sviluppo della sua personalità, occorre chiedersi e stabilire quale sia l'incidenza che la rottura del rapporto di coppia è destinata ad esercitare su un progetto di filiazione pure già avviato.

Tale interrogativo, in verità, sia pur in anni precedenti all'approvazione della legge n. 40 del 2004, ha trovato una sua definizione in un'ordinanza del Tribunale di Bologna, che, ad oggi, rimane, di fatto, l'unico precedente giurisprudenziale effettivamente e direttamente riferibile al caso indagato<sup>61</sup>.

Pronunciandosi sulla richiesta giudizialmente avanzata da una donna separata di ottenere, in via cautelare, un provvedimento che ordinasse al centro di procreazione a cui si era rivolta anni prima di procedere all'impianto in utero degli embrioni crioconservati, nonostante la contrarietà manifestata dal *partner*, il giudice bolognese motiva il rigetto della domanda, anzitutto affermando che, in caso di fecondazione artificiale *in vitro* (F.I.V.E.T.), con crioconservazione degli embrioni, «i diritti fondamentali

---

al "desiderio" della coppia di procreare un figlio non affetto dalla patologia di cui è portatrice» in questi termini C. NARDOCCI, *La Corte di Strasburgo riporta a coerenza l'ordinamento italiano, fra procreazione artificiale e interruzione volontaria di gravidanza. Riflessioni a margine di Costa e Pavan c. Italia*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it), 2013, 1, del 22.03.2013, 5. Per ulteriori commenti di tale sentenza, si rinvia a: F. VARI, *Considerazioni critiche a proposito della sentenza Costa e Pavan della II Sezione della Corte EDU*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it), 2013, 1, del 01.03.2013; C. TRIPODINA, *Esiste in Italia un diritto al figlio sano? (Riflessioni a margine della causa Costa et Pavan vs Italia)*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2013, 3, 923 ss.; E. MALFATTI, *La Corte di Strasburgo tra coerenze e incoerenza della disciplina in materia di procreazione assistita e interruzione volontaria della gravidanza: quando i "giochi di parole" divengono decisivi*, in *Rivista AIC*, 2012, 3, del 18.09.2012.

<sup>61</sup> Tribunale di Bologna, ordinanza 9 maggio 2000, in [www.diritto.it](http://www.diritto.it).

e personalissimi di entrambi i genitori biologici, all'esercizio della libera determinazione alla paternità o alla maternità, devono essere necessariamente collocati sullo stesso piano e ricevere pari dignità e tutela costituzionale»<sup>62</sup>.

Diversamente, infatti, da quanto accade in caso di procreazione naturale, in cui è il concepimento «l'evento che fa iniziare nella donna la gravidanza», con la creazione dell'embrione ed il suo successivo annidamento ed attecchimento nell'utero della stessa, sicché è irrilevante se, con l'accoppiamento, sia stato fecondato un ovocita che poi non ha attecchito in utero, «nella fecondazione artificiale *in vitro*, le due fasi fondamentali e sostanzialmente diverse, sono visibili ed apprezzabili separatamente»<sup>63</sup>. E di fatto, in tale ipotesi, al momento della fecondazione dell'ovocita *in vitro*, con conseguente creazione di un embrione, segue la fase del suo trasferimento nell'utero della donna che, in caso di annidamento, determinerà l'avvio della gravidanza vera e propria.

Ebbene, osserva il giudice, «fino a quando non vi sia stato il trasferimento dell'embrione nell'utero della donna con determinazione dell'inizio della gravidanza, i diritti fondamentali dei genitori biologici sull'embrione, che è frutto dell'unione dei rispettivi gameti, ed i diritti fondamentali alla libera autodeterminazione alla procreazione, devono essere valutati, garantiti e tutelati sullo stesso piano paritetico». E ciò perché è solo dopo il trasferimento dell'embrione nel corpo della donna e con l'insorgenza della gravidanza che il diritto alla maternità o meno della donna prevale decisamente sul diritto alla paternità dell'uomo. Ed in questo senso depone anche il disposto della legge n. 194 del 1978 sull'interruzione volontaria della gravidanza, in cui la scelta di accedere alle pratiche abortive, nel rispetto dei presupposti e delle condizioni legislativamente fissate, è rimessa esclusivamente alla madre, che è la sola a poter esercitare al riguardo la propria libertà di autodeterminazione, sia pur entro i limiti normativamente stabiliti.

Conseguentemente, in caso di fecondazione *in vitro*, ed in assenza di una gravidanza, i diritti di entrambi i *partner* della coppia non possono che essere considerati paritetici e perciò ricevere pari tutela. E ciò in omaggio al diritto alla libera ed incoercibile autodeterminazione alla procreazione, la cui pregnanza è stata ribadita ancora di recente dalla Corte costituzionale, secondo cui: «la determinazione di avere o meno un figlio [...] concernendo la sfera più intima ed intangibile della persona umana, non può che essere incoercibile, qualora non vulneri altri valori costituzionali»<sup>64</sup>.

Proprio se riletta in tale prospettiva, la soluzione offerta dal giudice bolognese, sia pur precedente all'approvazione della legge in tema di accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, pare oggi offrire argomenti utili per tornare a riflettere sul "peso" che, nel bilanciamento imposto dalla fattispecie considerata, deve riconoscersi al diritto di autodeterminazione in ambito procreativo, ed in particolare sulle ragioni che possono infine spiegare il preminente rilievo accordato alla scelta di non avere un figlio.

Sotto tale profilo, in effetti, è indubbio che, sotteso al consenso originariamente prestato al ricorso alle tecniche di procreazione artificiale, vi sia, da parte di chi lo presta, l'intimo convincimento di far nascere il figlio in una famiglia in grado di garantire al nato la possibilità di godere e fruire dei suoi diritti costi-

<sup>62</sup> *Ibidem*.

<sup>63</sup> *Ibidem*.

<sup>64</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 162 del 10 giugno 2014, cit., punto 6 del *Considerato in diritto*.

tuzionalmente garantiti, tra i quali, tra l'altro, quello primario e fondamentale ad avere una figura paterna, e, con essa, un riferimento fondamentale per un integrale ed equilibrato sviluppo della sua personalità, così come garantito dall'art. 30 della Costituzione.

Ma quando a tale convincimento subentra una diversa consapevolezza sia in ordine alla solidità del rapporto di coppia, che viene infatti interrotto, sia in relazione alla scelta di un figlio, che non è più oggetto di ricerca e desiderio, non pare possa dubitarsi, al pari di quanto evidenziato dal Tribunale bolognese, che imporre una paternità al *partner* costituirebbe una palese ed inammissibile violazione del suo diritto fondamentale alla procreazione come atto consapevole, libero e responsabile, oltre a causare una grave lesione e violazione dei diritti costituzionalmente garantiti del nascituro.

Più precisamente, a parere di chi scrive, la coercizione alla procreazione e l'imposizione della paternità, oltre a risultare violativi del principio di autodeterminazione ai danni di chi abbia revocato il proprio assenso al ricorso alle tecniche di P.M.A., potrebbero ingenerare grave danno allo sviluppo psico-fisico del nascituro, soprattutto per l'alta conflittualità esistente tra i genitori biologici e per la presa di coscienza di essere venuto al mondo contro la volontà del proprio padre.

Ecco allora che, stante l'impossibilità, anche per i profili qui considerati, di un'interpretazione costituzionalmente conforme dell'art. 6, comma 3, ultimo capoverso, della legge n. 40 del 2004, in quanto ostacolata dal tenore letterale di tale disposizione, le perplessità sollevate ben potrebbero fondare un controllo di costituzionalità della disposizione *de qua* che, nelle more di un sempre auspicabile intervento legislativo, "emendi", per le ragioni indicate, il testo di tale articolo, altresì in ragione della mancata previsione del venir meno dei presupposti di accesso alla P.M.A. (art. 5).

## 5. Quali diritti e quale tutela per chi dice non più: alla ricerca di possibili risposte tra auspicabili correttivi giurisprudenziali e più necessarie risposte legislative

Alla luce di tutti i rilievi fin qui svolti è evidente che, riferito al caso di chi dica *non più* al rapporto di coppia, e, contestualmente, alla realizzazione di un progetto di filiazione per il quale pure aveva originariamente espresso il proprio consenso, il dato normativo applicabile, risultante dal disposto dell'art. 5, comma 1, e dell'art. 6, commi 1 e 3, pare tutt'altro che risolutivo delle molte problematiche cui l'interprete è chiamato a dare una definizione.

Indiscutibilmente, esso sconta i limiti propri di scelte legislative "incapienti" rispetto alla realtà in cui sono destinate ad operare. Certamente un limite è, ad esempio, la mancanza, all'interno della trama legislativa in esame, di più puntuali prescrizioni in ordine al rilievo da accordare ai presupposti soggettivi di accesso alle pratiche di P.M.A. nel corso delle diverse fasi in cui si articola tale trattamento, ma soprattutto il silenzio che il legislatore ha serbato in ordine all'incidenza che il venir meno di tale presupposto esercita sullo svolgimento di un programma di fecondazione assistita, in ciascuna delle sue fasi. Qui, lo stacco tra il dato giuridico, che indica nella sola coppia eterosessuale, sposata o stabilmente convivente, i cui *partner* siano entrambi viventi, la parte legittimata all'accesso alle nuove metodiche procreative, ma anche l'unico modello familiare di cui favorire la formazione soprattutto con l'inserimento in essa di un figlio frutto della medicina riproduttiva, e il dato reale, in cui, invece, è ben possibile registrare il venir meno di quella stessa coppia nel corso del trattamento di procreazione assistita, è davvero significativo. E le critiche che sul punto possono muoversi ad un legislatore poco attento ed

accorto ad intendere la complessità del reale non paiono certamente superabili in ragione delle naturali difficoltà che il diritto incontra nel prevedere e disciplinare le molte vicende che caratterizzano una stessa fattispecie giuridicamente rilevante. Investendo propriamente i presupposti di accesso alle nuove tecnologie riproduttive di cui si è inteso disciplinare l'impiego, le omissioni legislative, che investono non soltanto la mancata individuazione del momento in cui deve esattamente procedersi all'accertamento della sua ricorrenza, nel quadro di una corretta prospettazione delle conseguenze giuridiche a ciò connesse, ma anche l'assenza di una positivizzazione degli effetti prodotti sullo svolgimento del programma di procreazione assistita dal successivo dissolvimento del rapporto di coppia, avrebbero dovuto essere evitate da parte del regolatore pubblico, che anzi avrebbe dovuto accordare particolare attenzione ai profili sopra evidenziati, soprattutto in ragione della necessità di rendere il dettato legislativo al meglio rispondente alle sue stesse finalità, indicate, in *incipit*, nella tutela di tutti i soggetti coinvolti nella vicenda procreativa, ivi compreso il concepito.

Ma, oltre alle insufficienze *de quibus*, è indubbio che il testo legislativo, nella parte applicabile alla fattispecie considerata, difetta altresì di un più saldo raccordo con taluni principi, anzitutto di matrice costituzionale, di cui pure si propone l'implementazione nell'ambito materiale considerato. Il riferimento è naturalmente alle non poche perplessità che il divieto di revoca del consenso alla P.M.A., nella positivizzazione offertane dal legislatore, solleva anzitutto con riferimento ai principi fondamentali in materia di consenso informato quale condizione di legittimità nel/del trattamento sanitario. Per tale profilo, in realtà, a rilevare non è solo l'intima contraddizione tra la connotazione delle tecniche di fecondazione assistita quale trattamento medico per la sterilità o infertilità umana, per la quale il legislatore opta, e la sottrazione di questo stesso trattamento ai principi che, nel nostro ordinamento, guidano lo svolgimento della relativa attività del personale medico sanitario, anzitutto ancorandola al rispetto della regola del consenso informato. A sollevare notevoli dubbi, in punto di legittimità, è proprio ed anzitutto la mancata rispondenza della scelta legislativa *de qua* a quei parametri costituzionali (artt. 2, 13, comma 1, e 32, comma 2 Cost.) in cui tale regola trova il proprio radicamento, diventando perciò espressiva dei diversi diritti fondamentali della persona all'autodeterminazione ed alla salute. Al tempo stesso, però, il mancato radicamento costituzionale della scelta legislativa, qui nuovamente lamentato, allude pure alla scarsa attenzione che, in sede di *balancing test*, il regolatore pubblico ha prestato nei riguardi delle esigenze procreative del *partner* maschile della coppia, specie quando queste, attraverso la revoca del consenso già manifestato quanto all'accesso alle tecniche di P.M.A., diventano espressive di quell'accezione negativa del diritto di procreare, di certa ed indiscussa valenza fondamentale.

In realtà, ancor più che per i profili sopra evidenziati, è proprio per quelli di cui si è appena detto che lo scarso impegno mostrato da legislatore nei riguardi di una pur necessaria ed ineludibile ricerca di ragionevolezza nelle scelte infine positivizzate solleva le maggiori critiche. In relazione ad essi, infatti, alla difficoltà di rintracciarne alla base una qualche *ratio* giustificativa, si affianca, già da tempo, il tentativo di recupero, in via giudiziaria, di quella conformità a Costituzione che pare chiaramente mancare.

Nell'attesa di un auspicabile ma poco probabile intervento legislativo, correttivo del testo in esame, le difficoltà e i dubbi che quest'ultimo ancora oggi pone in sede applicativa finiscono così per rimandare

nuovamente all'interprete il compito di ricercare ed applicare la regola di diritto al caso di specie, anzitutto colmando, in via interpretativa, le lacune presenti nel testo. Il tutto, secondo uno schema suppletivo che da sempre ha caratterizzato i rapporti tra legislativo e giudiziario quanto alla regolamentazione delle più diverse problematiche connesse all'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, e che pare più che mai attuale.

Eppure, a fronte delle tante questioni poste sul tappeto in ragione del caso di cui si è discusso, così come delle moltissime ulteriori problematiche ad oggi ancora prive di una qualche puntuale definizione<sup>65</sup>, è indubbia l'insopprimibilità di uno *spatium decidendi* propriamente politico, che non può essere né soppresso, né tantomeno occupato da altri organi, a partire da quello giudiziario. Indiscutibilmente, nella latitanza del legislatore, spetta al giudice ricercare, all'interno della trama normativa, quell'interpretazione del dato legislativo dubbio idonea ad assicurare la protezione dei beni e interessi costituzionali che vengono in rilievo.

Uguualmente, a fronte delle difficoltà registrate dall'interprete in sede giudiziaria di riparare le omissioni legislative, ovvero di conformare il testo normativo alle conferenti disposizioni costituzionali, a mezzo dei tradizionali canoni ermeneutici, ed anzitutto attraverso l'uso dell'interpretazione conforme, il ricorso alla Corte, adita in sede di giudizio di legittimità, è certamente garanzia di un controllo utile al ripristino delle costituzionalità violata.

Tuttavia, se da un lato il ricorso alle aule giudiziarie ha già da tempo palesato i propri limiti, chiaramente espressi dal moltiplicarsi di giudicati tra loro disomogenei, ovvero discordanti, e comunque assolutamente opinabili, tanto da far parlare non scorrettamente di "lotteria forense"<sup>66</sup>, dal canto suo il sempre costante tentativo di trasferire alla Corte il compito, assai delicato e complesso, di correggere il testo della legge in esame, riscrivendone i contenuti nel segno della ragionevolezza e della costituzionalità, non pare sempre foriero degli esiti sperati. Specie su questioni ad oggi ancora fortemente divisive ed assolutamente controverse, è frequente infatti registrare una certa ritrosia da parte della Corte, che trincerata dietro difetti formali e/o procedurali, e la conseguente adozione di decisioni di rito, quella che in realtà è una chiara volontà di non entrare nel merito delle questioni dedotte alla propria cognizione. Quella della Corte si palesa così come una scelta che, correttamente, può definirsi "politica". E non solo per i contenuti, ma soprattutto per le finalità. Essa infatti pare chiaramente indirizzare un monito all'organo parlamentare affinché si faccia parte diligente nell'apportare al testo normativo in esame gli opportuni correttivi, ma soprattutto nel procedere a meglio definirne la portata, a mezzo di quelle integrazioni che un sempre più significativo contenzioso giudiziario, e con esso le molte difficoltà quotidianamente affrontate dagli operatori del comparto sanitario nella materiale implementazione delle disposizioni vigenti nella prassi, palesano come sempre più urgenti, oltre che necessarie.

<sup>65</sup> Qui, in particolare, il riferimento è alla "sorte" degli embrioni non impianti. Si tratta di questioni ben riassunte da M.P. IADICICCO, *Corpo e procreazione medicalmente assistita. I nodi ancora irrisolti della disciplina italiana*, in [www.questionegiustizia.it](http://www.questionegiustizia.it), a cui si rimanda per la completezza dell'analisi sul punto.

<sup>66</sup> Così, A. LISERRE, *L'attesa di una legge nelle questioni bioetiche*, in *Rassegna amministrativa della sanità*, 2001, 2, 119.

E ciò perché, come insegna già da molti anni proprio la giurisprudenza costituzionale, si tratta di questioni, che, infine, per la loro portata, non possono che essere sanate dal legislatore “nell’individuazione di un ragionevole punto di equilibrio tra i diversi beni costituzionali coinvolti”<sup>67</sup>.

---

<sup>67</sup> Corte Costituzionale, sentenza 22-26 settembre 1998, n. 347, in [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), punto 4 del *Considerato in diritto*. Recentemente, la Corte è tornata a rimarcare l’importanza che l’intervento legislativo riveste in ambiti quali quello considerato nella decisione con cui, pronunciandosi infine nel senso dell’inammissibilità della questione dedotta alla propria cognizione, è intervenuta sullo *status* dei figli nati mediante tecnica di procreazione medicalmente assistita eterologa, praticata all’estero da due donne. Pur in mancanza delle motivazioni, che ancora non sono state depositate, già nel comunicato stampa del 28 gennaio 2021 (reperibile sul sito [www.corte-costituzionale.it](http://www.corte-costituzionale.it)) è possibile leggere che «la Corte, fermo restando il divieto penalmente sanzionato di maternità surrogata, ha ritenuto che l’attuale quadro giuridico non assicuri piena tutela agli interessi del bambino nato con questa tecnica». E «poiché, a questo fine, sono prospettabili differenti soluzioni, la Corte ha ritenuto, allo stato, di non poter intervenire, nel doveroso rispetto della discrezionalità legislativa, ma ha anche affermato la necessità di un intervento del legislatore».

## Tra tutela della salute e rispetto dell'autonomia. La libertà di autodeterminazione femminile nella scelta della modalità del parto

Francesca Poggi\*

BETWEEN HEALTH PROTECTION AND RESPECT FOR AUTONOMY. THE FEMALE SELF-DETERMINATION IN REGARDS TO CHILDBIRTH

ABSTRACT: The Italian law 219/2017 has established the priority of patient's informed consent and of the connected principle of autonomy with regards to medical treatments. However, patient's autonomy is not without exceptions: in particular, it does not apply to treatments contrary to professional ethics and good clinical-assistance practices. This essay aims to inquire the Italian legal regulation on the female choice among different types of childbirth and delivery methods. Two different cases are examined: the case in which the patient opts for a caesarean section in the absence of any medical indication, and the opposite case in which, instead, the patient opts for a vaginal delivery, even if there are medical indications that would advise against it. For each case I will reconstruct the current legal discipline and, then, I will make some critical considerations on it.

KEYWORDS: Childbirth; medical ethics; informed consent; female autonomy; caesarean section

SOMMARIO: 1. La modalità del parto tra principio del consenso informato e deontologia medica – 2. Il taglio cesareo: un'opzione non consentita? – 3. Parto vaginale e libertà di disposizione del proprio corpo – 4. Considerazioni etico-giuridiche sulla libertà di autodeterminazione femminile rispetto al parto.

### 1. La modalità del parto tra principio del consenso informato e deontologia medica

**L**a legge 219 del 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, dando attuazione all'art. 32/2 Cost. e recependo un orientamento giurisprudenziale consolidato a partire almeno dal caso "Englaro"<sup>1</sup>, ha sancito la centralità del con-

\* Professoressa ordinaria; Dipartimento di scienze giuridiche "Cesare Beccaria", Università degli Studi di Milano. Mail: [francesca.poggi@unimi.it](mailto:francesca.poggi@unimi.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Corte Cass., sez. I civ., sen. n. 21748 del 16 ottobre 2007. Come segnalato da uno dei miei anonimi revisori, in realtà, già precedentemente la giurisprudenza italiana aveva sancito l'importanza del consenso informato sia in materia civile (cfr., ad esempio, Corte Cass., sez. III civ., sen. n. 10014 del 25 gennaio 1994; Corte Cass., sez. III civ., sen. n. 364 del 15 gennaio 1997; Corte Cass., sez. III civ., sen. n. 5444 del 14 marzo 2006) sia in materia penale (cfr., ad esempio, Corte Cass., sez. IV pen., sen. n. 1572 del 11 luglio 2001; Corte Cass., sez. I pen., sen. n. 26446 del 29 maggio 2002). Tuttavia, a giudizio di chi scrive, è solo con il caso Englaro, anche per il rilievo mediatico della vicenda, che tale indirizzo si consolida e, soprattutto, che il principio in esame acquista



senso informato nel rapporto di cura, riconoscendo ad ogni persona capace di agire il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza (art. 1, comma 5). In particolare, tale legge ha strutturato i rapporti medico-paziente in base al c.d. modello dell'alleanza terapeutica, stabilendo che «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico [...] si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2). In sintesi, in base a tale modello, al medico spetta il compito di informare, in modo comprensibile, aggiornato e completo il paziente «riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto» (art. 1, comma 3), mentre spetta all'autonomia decisionale del paziente scegliere se iniziare o continuare un dato trattamento o accertamento, nonché, eventualmente, scegliere quale trattamento o accertamento seguire tra quelli alternativamente prospettati<sup>2</sup>.

Il principio del consenso informato rappresenta un'espressione dell'autonomia, o, meglio, un mezzo per la realizzazione del principio di autodeterminazione in ambito sanitario<sup>3</sup>. Il principio del consenso

quell'ampiezza che sarà poi recepita nella legge 219/2017. Sul tema cfr., *ex multis*, S. AMATO, *Eutanasie*, Torino, 2011, in particolare 66 ss.; P. BECCHI, *L'imperialismo giudiziario*, in *Filosofia internazionale del diritto*, 3, 2009, 379-403; C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2008, 545-575; ID., *Il caso Englaro. Fine vita: il diritto che c'è*, in *Quaderni costituzionali*, 1, 2009, 99-102; F. MAZZARELLA, *Brevi note in margine al caso Englaro: a proposito di interpretazione "giurisprudenziale" e di dimensione storico-sociale del diritto*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 9, 2009, 577-587; M. MORI, *Una 'analisi bioetica' dell'attuale disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato*, in *Notizie di Politologia*, 27, 2011, 53-80; A. RIDOLFI, *Rifiuto delle terapie mediche e testamento biologico in Italia: aspetti problematici e spunti critici*, in *Politica del diritto*, 42, 2011, 599-663; P. BORSELLINO, *Consenso informato: una riflessione filosofico-giuridica sul tema*, in *Salute e società*, 11, 2012, 17-41; V. VELLUZZI, *Il caso Englaro e il diritto positivo*, in F. POGGI (a cura di), *Diritto e bioetica*, Roma, 2013, 179-193.

<sup>2</sup> Per approfondimenti sulla legge 217/2019, il concetto di consenso informato e la sua centralità nei trattamenti sanitari rinvio a F. RESCIGNO, *L'autodeterminazione della persona: il faticoso cammino del diritto positivo*, in *Rivista critica di diritto privato*, 36, 2018, 13-46; S. CANESTRARI, *La relazione medico-paziente nel contesto della nuova legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (commento all'art. 1)*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 20-24; L. ORSI, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 25-28; I. CAVICCHI, *Le disavventure del consenso informato*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 91-104; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, 1, 2018, 8-36; S.R. MARTINI, M. FINCO, *Diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione: la legge sul "consenso informato" in Italia*, in *Revista Derecho y Salud*, 2, 2018, 43-56; G. RAZZANO, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e DAT fra libertà di cura e rischio di innesti eutanascici*, Torino, 2019, in particolare cap. 1.

<sup>3</sup>In questo lavoro per "autonomia" intendo la capacità di formare consapevolmente proprie preferenze, valori, regole di condotta, mentre per "autodeterminazione" intendo la capacità di agire di conseguenza (in senso analogo e per una approfondita discussione sulle relazioni tra questi concetti cfr. C. VIGNA, *Vita umana e autodeterminazione. Una questione molto disputata*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, 205-208). Questo uso è comune nella letteratura italiana, specie in materia di trattamenti sanitari (cfr., ad esempio, S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; F. RESCIGNO, *op. cit.*; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 283-298; S.R. MARTINI, M. FINCO, *op. cit.*). Occorre però avvertire che, nella letteratura internazionale, l'uso di tali termini e le relazioni tra i concetti che esprimono sono molto discussi e variamente modulati. In

informato non è però senza limiti: la legge 219 prevede almeno tre eccezioni a questo principio. La prima, ovvia, eccezione riguarda i soggetti che non sono (o non sono pienamente) capaci di agire – minori, interdetti, inabilitati (art. 3). La seconda eccezione, più problematica, riguarda le situazioni di emergenza o di urgenza: qui la legge stabilisce che il medico e i componenti dell'equipe sanitaria debbano assicurare le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente, ma solo ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla (art. 1, comma 7). Infine, la terza eccezione, quella che qui interessa, riguarda i trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali: la legge 219 stabilisce che il paziente non può esigere siffatti trattamenti e che «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali» (art. 1, comma 6).

In questo contributo intendo indagare quale sia la libertà di autodeterminazione che il nostro ordinamento riconosce rispetto alla scelta della modalità del parto. In particolare, esaminerò se tale scelta rientri nell'area coperta dal consenso informato o se, al contrario, sia sottratta all'autonomia decisionale della paziente. A tal fine, analizzerò due casi differenti: il caso in cui la paziente voglia ricorrere al parto mediante taglio cesareo in assenza di qualsiasi indicazione medica in tal senso (§2), e il caso opposto in cui, invece, la paziente voglia ricorrere al parto vaginale, pur in presenza di indicazioni mediche che lo sconsiglierebbero (§3). Per ciascuno di questi casi ricostruirò la disciplina giuridica vigente e, quindi, nelle conclusioni, avanderò su di essa alcune considerazioni critiche (§4).

## 2. Il taglio cesareo: un'opzione non consentita?

Il primo caso che esaminerò è quello, non raro, ma forse neppure così diffuso come abitualmente si crede<sup>4</sup>, in cui una paziente voglia ricorrere al parto mediante taglio cesareo pur in assenza di qualsiasi

---

particolare, all'interno del filone di matrice liberale, non è infrequente che si usi l'espressione "self-determination" per riferirsi a ciò che qui si è chiamato autonomia, ossia al diritto (o all'effettiva possibilità) di elaborare e rielaborare le proprie preferenze, scelte e valori o il proprio piano di vita o, in termini ancora più connotati, i propri interessi critici, ossia quegli interessi che esprimono ciò che davvero conta nella nostra vita (cfr. R. DWORKIN, *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*, New York, 1993, *passim*). Altre volte, invece, l'autonomia viene identificata con ciò che qui si è chiamato "autodeterminazione" e che, talvolta si denomina "autoregolamentazione", ossia con la possibilità di compiere azioni in vista della realizzazione del proprio piano di vita e/o dei propri interessi critici e/o di singole azioni (cioè, come diritto di vivere la propria vita in accordo con i propri desideri, con le proprie concezioni morali, estetiche, religiose, e filosofiche). Molto discussi sono poi i rapporti tra autodeterminazione e autonomia, da un lato, e libertà, dall'altro: sul punto cfr. I. BERLIN, *Four Essays on Liberty*, Oxford, 1969, 131-4.

<sup>4</sup> Secondo lo studio condotto da Gamble e Creedy, il numero di cesarei praticati solo a seguito di una richiesta della paziente è enormemente sovrastimato in letteratura, mentre in realtà «Few women request a cesarean section in the absence of current or previous obstetric complications. The focus on women's request for cesarean section may divert attention away from physician-led influences on the continuing high cesarean section rates». Insomma, molti dei cesarei elettivi sarebbero, in realtà, influenzati da consigli e suggerimenti dei medici di riferimento. Cfr. J.A. GAMBLE, D.K. CREEDY, *Women's Request for a Cesarean Section: A Critique of the Literature*, in *Birth*, 27 (4), 2000, 256-63. Al riguardo occorre ricordare che la maggior parte dei report statistici relativi al parto cesareo (come, ad esempio, *Il Rapporto annuale sull'evento nascita in Italia – CeDAP 2016*, in <http://www.salute.gov.it>) impiegano i criteri di Robson, i quali si incentrano su caratteristiche anamnestico-cliniche predefinite e non sono in grado di registrare né ulteriori variabilità cliniche individuali né, tanto meno,

indicazione clinica in tal senso. La prima questione da porsi è se la paziente abbia diritto a che la sua richiesta vada accolta, ossia se la scelta di questa modalità di parto rientri o no nella sua autonomia decisionale. Se guardiamo alle linee guida vigenti e, in particolare, alle linee guida del Ministero della Sanità intitolate *Taglio cesareo: una scelta appropriata e consapevole*, aggiornate da ultimo nel 2014<sup>5</sup>, la risposta deve essere negativa. Tali linee guida, infatti, stabiliscono, tra le buone pratiche cliniche (BPC), che «[l]a richiesta materna, in assenza di motivazioni cliniche, non rappresenta un'indicazione al taglio cesareo [...]. In assenza di un'appropriata indicazione clinica, il medico ha il diritto di rifiutare una richiesta di taglio cesareo programmato. In ogni caso, alla donna deve essere garantita l'opportunità di accedere a un secondo parere» (§11). Inoltre, le medesime linee guida raccomandano fortemente (I/A) che «[q]ualora il motivo della richiesta di taglio cesareo da parte della donna sia riconducibile primariamente alla paura del parto», si debbano «offrire, già durante la gravidanza, interventi informativi e di supporto standardizzati e validati (come l'assistenza one-to-one e l'offerta di parto-analgesia anche non farmacologica), in grado di assicurare la gestante e sostenerla nel processo decisionale» (§11).

Pertanto, in base al quadro delineato dalle linee guida di cui sopra, se la paziente, in assenza di indicazioni mediche e ostetriche, chiede un parto cesareo, il medico ha il dovere di dissuaderla, attraverso un colloquio approfondito, indirizzandola eventualmente verso ulteriori interventi informativi e di supporto – anche se, al riguardo, le stesse linee guida rilevano come manchino prove scientifiche sull'efficacia del *counselling* nel ridurre la paura del parto vaginale (§§19 ss.). Nel caso in cui, poi, la paziente persista nella sua richiesta, il medico dovrebbe consigliarle di ricorrere a un secondo parere. Le linee guida non sono vincolanti<sup>6</sup>, non fondano di per sé obblighi giuridici, ma costituiscono dei parametri di valutazione che possono essere impiegati a fini giuridici. In particolare, dal combinato disposto delle linee guida di cui sopra e dell'art. 1, comma 6, della legge 219 deriva che la richiesta, in assenza di indicazioni cliniche, di un parto con taglio cesareo è contraria alle buone pratiche assistenziali e il medico non ha obblighi professionali in tal senso, ossia ha diritto di rifiutare la richiesta del cesareo d'elezione. Ma che cosa accade se il medico, invece, accondiscende alla richiesta della paziente? Come abbiamo visto, la normativa vigente prevede che il medico abbia il diritto di rifiutare la richiesta, ossia non abbia l'obbligo di accettarla, ma, invece, non sancisce espressamente che il medico abbia anche l'obbligo di rifiutare tale richiesta.

La seconda questione da porsi è, allora, se, qualora il medico acconsenta a una richiesta di parto cesareo in assenza di indicazioni cliniche, egli violi i propri doveri deontologici. Del resto, un simile atteggiamento non è affatto raro: secondo uno studio del 2004 i 2/3 degli ostetrici intervistati avrebbero acconsentito ad un cesareo d'elezione in assenza di indicazioni cliniche<sup>7</sup> e secondo un'indagine del

---

quanto la decisione materna sia stata influenzata da pareri medici. Si veda M.S. ROBSON, *Can we reduce the caesarean section rate?* In *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 15, 2001, 179-194.

<sup>5</sup> Consultabili all'indirizzo: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1330\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1330_allegato.pdf).

<sup>6</sup> Così anche l'art. 13 del Codice di deontologia medica (2018) prevede che il medico debba sì tener conto delle linee guida accreditate da fonti autorevoli e indipendenti, ma valutandone sempre l'applicabilità al caso specifico.

<sup>7</sup> J.R. WAX, A. CARTIN, M.G. PINETTE, J. BLACKSTONE, *Patient choice cesarean: an evidence-based review*, in *Obstetrical & gynecological survey*, 59, 8, 2004, 601-616.

2006, che ha coinvolto otto stati europei, i sanitari sono propensi ad assecondare la volontà della paziente in percentuali comprese tra il 15% e il 79% (55% in Italia)<sup>8</sup>.

Pur in assenza di una norma espressa, credo che, argomentando a partire dai principi etici e deontologici, si possa ragionevolmente sostenere che se un medico – dopo un approfondito colloquio con la paziente e dopo averla eventualmente, ma inutilmente, indirizzata verso ulteriori interventi informativi e di supporto – acconsente, pur in assenza di indicazioni cliniche, ad accogliere la sua richiesta di cesareo, non viola alcun dovere deontologico. Ciò è conseguenza, innanzitutto, dei principi generali dell'etica medica e, in particolare, del rispetto dei principi di autonomia, beneficenza e non malevolenza<sup>9</sup>. È vero che qui sembrerebbe sussistere un contrasto tra il principio del rispetto dell'autonomia della paziente, da un lato, e i principi di beneficenza e non malevolenza, dall'altro, tuttavia molto dipende da come si interpretano tali ultimi due principi. Beneficenza e non malevolenza vanno riferiti al bene della salute, ma la salute, a sua volta, va intesa – secondo una giurisprudenza costante<sup>10</sup> – in base alla definizione dell'OMS, e cioè non solo come assenza di malattia, ma come un più generale stato di benessere psicofisico.

Obbligare una paziente a un parto vaginale lede il suo benessere psicologico: forse, come vedremo (§4), potrebbe addirittura configurare un caso di violenza ostetrica. Non solo, ma ciò può anche ledere la salute fisica della paziente. Il parto vaginale richiede, infatti, una buona dose di collaborazione – di *compliance* – in assenza della quale si possono originare delle complicazioni<sup>11</sup>. Inoltre, il parto vaginale qualche volta deve essere accompagnato da trattamenti sanitari – quali epidurale, episiotomia<sup>12</sup>, cardiocografia (CTG), test di Clark, amniotomia – cui la paziente deve acconsentire e che, se

<sup>8</sup> M. HABIBA, M. KAMINSKI, M. DA FRÈ, ET AL., *Caesarean section on request: a comparison of obstetricians' attitudes in eight European countries*, in *BJOG*, 113, 6, 2006, 647-656.

<sup>9</sup> Su tali principi rinvio al testo classico di T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, 1979. In breve, il principio di autonomia impone il rispetto dell'autonomia del paziente, delle sue preferenze, dei suoi valori, delle sue scelte. Il principio di beneficenza impone di agire per massimizzare il bene del paziente, mentre quello di non-maleficenza impone di omettere comportamenti che per il paziente sarebbero dannosi. Accanto a questi tre principi, gli autori enumerano anche il principio di giustizia, che attiene alla distribuzione delle risorse sanitarie e non sarà impiegato in questo scritto.

<sup>10</sup> Cfr., ad esempio, Corte Cost. sen. n. 356/1991; Corte Cost. sen. n. 485/1991; Corte Cost. sen. n. 218/1994; Corte Cost. sen. n. 162/2014, Corte Cass., sez. II civ., sen. n. 2396 del 6 aprile 1983; Corte Cass., sez. III civ., sen. n. 2150 del 11 maggio 1989; Corte Cass., sez. lav., n. 7101 del 6 luglio 1990. Sul tema cfr. anche B. CARAVITA, *Art. 32*, in V. CRISAFULLI, L. PALADIN (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, 1990; M. LUCIANI, *Salute: I) Diritto alla salute*, in *Enciclopedia giuridica Treccani*, Roma, 1991; C.E. GALLO, B. PEZZINI, *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, 1998; C. VIGNALI, *La tutela della salute*, in *Acta bio medica ateneo parmense*, 75, 2004, 192-203; C. BOTTARI, *Il diritto alla tutela della salute*, in R. NANIA, P. RIDOLA (a cura di), *I diritti costituzionali*, 2006, 1101 ss.; F. MINNI, A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte Costituzionale italiana*, in *AIC*, 3, 2013; D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale*, Torino, 2015; A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Lavis, 2016, 43 ss.

<sup>11</sup> Secondo uno studio retrospettivo condotto su 178 casi, il grado di adesione (*compliance*) della paziente alla pianificazione del metodo di parto produce effetti significativi sulla salute della madre e del nato: P. HIDALGO-LOPEZOSA, M. HIDALGO-MAESTRE, M.A. RODRÍGUEZ-BORREG, *Birth plan compliance and its relation to maternal and neonatal outcomes*, in *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, 2017, <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2007.2953>.

<sup>12</sup> L'episiotomia consiste nell'incisione chirurgica del perineo e della parete posteriore della vagina al fine di allargare il canale del parto. Per un'analisi della letteratura su vantaggi e rischi della episiotomia cfr. K. HARTMANN,

non eseguiti potrebbero causare seri danni, alla donna o al nascituro. Insomma, l'assenza di una collaborazione della paziente, il suo rifiuto a prestare il proprio consenso a qualsiasi trattamento diverso dal cesareo possono lederne anche la salute fisica e, certamente, ne compromettono il benessere psicologico.

Infine, occorre anche considerare che, almeno secondo alcuni studi, la tocofobia, la paura del parto, integra una vera e propria condizione patologica<sup>13</sup>. Tornerò più avanti su questo punto, ma per ora vorrei limitarmi a osservare che imporre un parto vaginale a una persona affetta da tocofobia non può che ritenersi lesivo del suo benessere psicofisico.

Credo che alla stessa conclusione si debba pervenire se, anziché muovere dai principi generali dell'etica medica, si esaminano i codici deontologici italiani. Pur nella genericità di molte delle norme in essi contenute, i codici deontologici si ispirano al rispetto della dignità e libertà della persona, al dovere di promuoverne e preservarne la salute psico-fisica<sup>14</sup>. Al riguardo assume particolare rilievo l'art. 22 del Codice di deontologia medica (2018), ai sensi del quale «[i]l medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona [...]». Premesso che il Codice si riferisce alla salute nella sua accezione psicofisica (art. 3), questa disposizione sembra addirittura imporre al medico di aderire alla richiesta della paziente, almeno se è prevedibile che, qualora tale richiesta non sia accolta, ne derivi un immediato nocumento per il suo benessere psico-fisico.

A questo punto occorre, però, affrontare una terza questione: è necessario domandarsi se il ricorso a un cesareo in assenza di indicazioni cliniche possa configurare o aggravare una responsabilità giuridica del medico nel caso in cui l'operazione abbia un esito infausto per la madre o il neonato. Al riguardo si deve considerare quanto disposto dall'art. 590 *sexies*, Il comma, c.p., introdotto nel 2017 dalla c.d. legge Gelli-Bianco. Ai sensi di tale disposizione, se i fatti di omicidio colposo e lesioni personali colpose sono commessi nell'esercizio della professione sanitaria, «qualora l'evento si sia verificato per imperizia, la punibilità è esclusa quando sono rispettate le raccomandazioni previste dalle linee guida come definite e pubblicate ai sensi di legge, ovvero, in mancanza di queste, le buone pratiche clinico-assistenziali, sempre che le raccomandazioni previste risultino adeguate alle specificità del caso concreto». Come ben noto, l'interpretazione di questa disposizione ha generato un acceso dibattito dottrinale<sup>15</sup> e giurisprudenziale.

M. VISWANATHAN, R. PALMIERI, ET AL., *Outcomes of Routine Episiotomy. A Systematic Review*, in *Journal of American Medical Association*, 293, 17, 2005, 2141-2148.

<sup>13</sup> Cfr. M.S. BHATIA, A. JHANJEE, *Tokophobia: A dread of pregnancy*, in *Industrial Psychiatric Journal*, 21, 2, 2012, 158-159; K. HOFBERG, I. BROCKINGTON, *Tokophobia: an unreasoning dread of childbirth*, in *The British Journal of Psychiatry*, 176, 2000, 83-5; K. HOFBERG, M.R. WARD, *Fear of pregnancy and childbirth*, in *Postgraduate Medical Journal*, 79, 935, 2000, 505-510; P. SLADE, K. BALLING, K. SHEEN; G. HOUGHTON, *Establishing a valid construct of fear of childbirth: findings from in-depth interviews with women and midwives*, in *BMC Pregnancy Childbirth*, 19, 96, 2019, <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2241-7>.

<sup>14</sup> Cfr., ad esempio, art. 3 Codice di deontologia medica (2018).

<sup>15</sup> Tra i primi commenti alla disciplina si segnalano G. AMATO, *Professionisti "salvi" se l'evento dannoso è dovuto a imperizia*, in *Guida al diritto*, 15, 2017, 51-55; G.M. CALETTI, M.L. MATTHEUDAKIS, *Una prima lettura della legge "Gelli-Bianco" nella prospettiva del diritto penale*, in *Diritto penale contemporaneo*, 2, 2017, 84-108; C. CUPELLI, *Lo statuto penale della colpa medica e le incerte novità della legge Gelli-Bianco*, in *Diritto penale contempora-*

Limitando l'analisi alla giurisprudenza, con una prima pronuncia, la Corte di Cassazione aveva interpretato la disposizione in esame nel senso che la responsabilità per imperizia – e non la punibilità in caso di comportamento imperito – sarebbe stata esclusa se si fossero seguite pedissequamente le linee guida o le buone pratiche clinico-assistenziali<sup>16</sup>. In sintesi, secondo questa pronuncia, le linee guida avrebbero costituito il criterio di perizia e, quindi, qualora si fosse provato che il sanitario le aveva seguite, nessun rilievo per imperizia avrebbe potuto essere avanzato<sup>17</sup>. Con una sentenza di poco successiva, la stessa sezione IV della Cassazione penale aveva, però, radicalmente ribaltato la precedente interpretazione, sostenendo, invece, che, ai sensi dell'art. 590 *sexies*, Il comma, c.p., la punibilità – e non la responsabilità – sarebbe stata esclusa qualora il medico, seguendo linee guida adeguate e pertinenti, fosse incorso in una imperita applicazione di queste<sup>18</sup>. Insomma, per questa successiva pronuncia, il medico, che avesse correttamente individuato le linee guida cui attenersi, non sarebbe stato punibile se, durante l'esecuzione, fosse incorso in errori di imperizia, sia pure grossolani, sia pure con colpa grave<sup>19</sup>.

Sulla questione sono, quindi, intervenute le Sezioni Unite<sup>20</sup>, le quali hanno stabilito che la punibilità – e non la responsabilità – è esclusa se il sanitario, pur attenendosi a linee-guida qualificate, accreditate e adeguate al caso di specie, abbia cagionato per imperizia l'evento lesivo o mortale in virtù di uno scostamento dalle linee guida «marginale e di minima entità» (§9.1). Secondo le SSUU, la nozione di colpa lieve sarebbe sottesa alla norma in esame (§10) o, meglio, «intrinseca alla formulazione del

---

*neo*, 4, 2017, 200-216; F. D'ALESSANDRO, *La responsabilità penale del sanitario alla luce della riforma 'Gelli-Bianco'*, in *Diritto penale e processo*, 5, 2017, 573-76; G. DE FRANCESCO, *In tema di dovere terapeutico, colpa medica, e recenti riforme*, in *Legislazione penale on line*, 2 maggio 2017, [http://www.la legislazione penale.eu/wp-content/uploads/2017/05/opinioni\\_defrancesco\\_2017.pdf](http://www.la legislazione penale.eu/wp-content/uploads/2017/05/opinioni_defrancesco_2017.pdf); M. DI FLORIO, *Riflessioni sulla nuova fattispecie della responsabilità colposa in ambito sanitario (ex art. 590-sexies, c.p.), come introdotta dalla legge Gelli-Bianco*, in *Archivio penale*, 2, 2017, 1-18; A. MASSARO, *L'art. 590-sexies, la colpa per imperizia del medico e la camicia di Nesso dell'art. 2236 c.c.*, in *Archivio penale*, 3, 2017, 1-52; P. PIRAS, *Imperitia sine culpa non datur. A proposito del nuovo art. 590-sexies c.p.*, in *Diritto penale contemporaneo*, 3, 2017, 269-271; P.F. POLI, *Il d.d.l. Gelli-Bianco: verso un'ennesima occasione persa di adeguamento della responsabilità penale del medico ai principi costituzionali?*, in *Diritto penale contemporaneo*, 2, 2017, 67-98; L. RISCATO, *Il nuovo statuto penale della colpa medica: un discutibile progresso nella valutazione della responsabilità del personale sanitario*, in *La legislazione penale*, 2017, 1-18; A. ROIATI, *La colpa medica dopo la legge Gelli-Bianco: contraddizioni irrisolte, nuove prospettive ed eterni ritorni*, in *Archivio penale*, 2, 2017, 1-27; S. ROSSI, *Spigolature sulla legge "Gelli" tra testo e contesto*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2017, 165-186.

<sup>16</sup> Corte Cass., sez. IV pen., sen. n. 28187 del 20 aprile 2017.

<sup>17</sup> La Corte, peraltro, sottolineava che «il catalogo delle linee guida non può esaurire del tutto i parametri di valutazione. È ben naturale, infatti, che il terapeuta possa invocare, in qualche caso particolare, quale metro di giudizio anche raccomandazioni, approcci scientifici che, sebbene non formalizzati nei modi previsti dalla legge, risultino di elevata qualificazione nella comunità scientifica, magari per effetto di studi non ancora recepiti dal sistema normativo» (Cass. pen. 28187/2017, 19). Insomma, secondo la SC, se l'adesione ad adeguate linee guida escludeva la responsabilità, la violazione delle stesse non comportava un addebito automatico, posto che il sanitario avrebbe potuto richiamarsi ad altre raccomandazioni e approcci scientifici non ancora recepiti.

<sup>18</sup> Corte Cass., sez. IV pen., sen. n. 50078 del 1 ottobre 2017.

<sup>19</sup> Per alcuni commenti critici cfr. P. GRASSIGLI, *La Cassazione penale cambia subito rotta sull'art. 590-sexies c.p., ritenendolo applicabile anche nei casi di colpa grave*, in *Responsabilità medica*, 11 novembre 2017, <http://www.rivistaresponsabilitamedica.it>; C. CUPELLI, *Quale (non) punibilità per l'imperizia? La Cassazione torna sull'ambito applicativo della legge Gelli-Bianco ed emerge il contrasto: si avvicinano le Sezioni Unite*, in *Diritto penale contemporaneo*, 11, 2017, 250-255; F. POGGI, *La medicina difensiva*, Modena, 2018, 47 ss.

<sup>20</sup> Corte Cass., SSUU, sen. n. 8770 del 21 dicembre 2017.

nuovo precetto, posto che la costruzione della esenzione da pena per il sanitario complessivamente rispettoso delle raccomandazioni accreditate in tanto si comprende in quanto tale rispetto non sia riuscito ad eliminare la commissione di errore colpevole non grave, eppure causativo dell'evento» (§10.3)<sup>21</sup>.

Stando a quest'ultimo indirizzo interpretativo<sup>22</sup>, possiamo, pertanto, concludere che, se il medico non segue le buone pratiche clinico-assistenziali – cioè, nel nostro caso, se acconsente a una richiesta di cesareo in assenza di qualsiasi indicazione medica – allora non potrà invocare l'art. 590 *sexies*, Il comma, c.p., e, quindi, sarà punibile se causa la morte o una lesione per imperizia, sia pure con colpa lieve. Ciò non significa che, se il medico acconsente alla richiesta di cesareo in assenza di indicazioni cliniche e, durante o dopo l'intervento, si verifica la morte o la lesione, allora egli ne sarà sempre ritenuto responsabile. La responsabilità penale sussiste solo nel caso in cui sia provata l'imperizia. Infatti la giurisprudenza ha più volte sottolineato come la violazione delle buone pratiche clinico-assistenziali e delle stesse linee guida non comporti mai un addebito automatico per colpa.

### 3. Parto vaginale e libertà di disposizione del proprio corpo

Passiamo ora a esaminare il secondo caso: quello, forse meno frequente, della donna che, pur in presenza di forti indicazioni mediche a favore del parto cesareo, richieda invece un parto vaginale. Ebbene, già le linee guida del Ministero della sanità (2014) precisano che una donna in grado di intendere e volere ha il diritto di rifiutare un taglio cesareo sia programmato che di emergenza. Questa soluzione è oggi imposta dalla legge 219 che, come visto, stabilisce il diritto di ogni soggetto capace d'agire di rinunciare o interrompere qualunque trattamento sanitario, anche se necessario per la sua sopravvivenza. La donna, quindi, potrà sempre rifiutare il cesareo, anche se in presenza di un codice rosso, di un pericolo immediato e imminente per la vita sua o del feto. Il medico dovrà raccogliere il dissenso e annotarlo nella cartella clinica<sup>23</sup>. Nessuno può imporre alla donna il ricorso al taglio cesareo: in particolare, non può farlo il futuro padre, perché il feto non è ancora nato, non è ancora soggetto di diritti e, quindi, nemmeno sussiste ancora una responsabilità genitoriale in capo ai futuri genitori.

Se poi l'evento infausto – per la madre o il concepito – effettivamente si verifica, il medico sarà esente da responsabilità salvo che, nel parto vaginale, abbia commesso negligenze o imprudenze, ovvero

<sup>21</sup> Per alcuni commenti critici cfr. A. DI LANDRO, *Colpa medica, linee guida e buone pratiche*, in *Archivio penale*, 2, 2018, 403-422; E. BIRITTERI, *Un'analisi critica delle SS.UU. "Mariotti" in tema di responsabilità medica*, in *Diritto penale contemporaneo*, 4, 2019, 48-67; E. DICIOTTI, *La responsabilità penale nell'esercizio della professione sanitaria. Un'analisi della sentenza della Corte di Cassazione, sezioni unite penali, 22 febbraio 2018, n. 8770*, in *Diritto e questioni pubbliche*, 39, 2019, 337-351; F. TRAPPELLA, *Responsabilità medica: linee guida, formule assolute e prerogative del danneggiato da errore medico*, in *Diritto penale contemporaneo*, 4, 2019, 81-92.

<sup>22</sup> Fino ad oggi, l'indirizzo tracciato dalle Sezioni Unite è stato seguito da giudici di merito e sezioni semplici. Tuttavia, Schiavo ha rilevato come, al di là dei richiami formali alla decisione di cui sopra, nelle pronunce più recenti si assista a differenti interpretazioni della nozione di colpa grave e della sua relazione con linee guida e buone prassi: cfr. M. SCHIAVO, *La persistente imprevedibilità delle pronunce sulla colpa medica a due anni dall'entrata in vigore della legge Gelli-Bianco*, in *Diritto penale contemporaneo*, 5, 2019, 5-30.

<sup>23</sup> Ovviamente, ai sensi art. 1, comma 7, legge 217/2019, è necessario che, nonostante la situazione di emergenza, la donna sia in grado di esprimere la propria volontà.

non abbia seguito le buone pratiche relative e abbia commesso un'imperizia, o, ancora, abbia seguito solo in parte le buone pratiche discostandosene in modo significativo con gravi imperizie. Insomma, il medico si trova qui a operare in una situazione difficile: deve eseguire un parto vaginale in un quadro clinico che lo sconsiglierebbe e, se commette un errore, può comunque risponderne<sup>24</sup>.

#### 4. Considerazioni etico-giuridiche sulla libertà di autodeterminazione femminile rispetto al parto

Per concludere, vorrei svolgere alcune riflessioni critiche sul quadro normativo che è emerso dalla precedente ricostruzione. In via preliminare, occorre indagare quali sono le ragioni che giustificano l'asimmetria in forza della quale una donna non può richiedere un parto cesareo in assenza di indicazioni mediche – non può esercitare la sua autodeterminazione nel senso di eleggere questa modalità di parto – mentre, invece, può sempre rifiutare un cesareo, anche quando ciò metta seriamente a repentaglio non solo la sua vita, ma anche quella del nascituro.

Sicuramente esistono ragioni mediche che sconsigliano il parto cesareo. Al riguardo, però, le stesse linee guida del Ministero della salute riportano che non sono disponibili prove conclusive sui danni e benefici del taglio cesareo rispetto al parto vaginale, dal momento che, ovviamente, non sono possibili trial randomizzati. Il fatto che non siano disponibili prove conclusive, non significa, però, che non esistano prove di sorta: vi sono, infatti, studi osservazionali che sembrano accertare una maggiore mortalità materna e perinatale legata al cesareo.

Così, ad esempio, secondo il rapporto dell'*Italian Obstetric Surveillance System (ItOSS)* sulla *Sorveglianza della mortalità materna*<sup>25</sup>, del 2019, in Italia, tra il 2006 e il 2012, per cause legate alla gravidanza e al parto, sono morte nove donne ogni 100 mila (con un'ampia variabilità tra regioni, compresa tra un minimo di 6 decessi in Toscana e un massimo di 13 in Campania). La causa più frequente delle morti materne precoci (ovvero entro 42 giorni dalla nascita) è l'emorragia, responsabile del 43,5% del totale dei decessi, seguita dai disordini ipertensivi della gravidanza (19,1%) e dalla tromboembolia (8,7%). Secondo questo rapporto, le morti in occasione del parto nell'86% dei casi seguono un taglio cesareo. Lo stesso rapporto, peraltro, sottolinea come il rischio associato al cesareo sia parzialmente sovrastimato, poiché le indicazioni all'intervento chirurgico, se appropriate, sono esse stesse un fattore di rischio per esiti sfavorevoli materni e/o neonatali.

Inoltre, alcuni studi sembrano confermare che anche i tassi di mortalità neonatale tra i nati da taglio cesareo siano maggiori di quelli da parto spontaneo. Tra tali studi, il più importante, almeno per la sua numerosità, è probabilmente quello diretto da MacDorman, che ha riscontrato un tasso di mor-

<sup>24</sup> Sotto un diverso profilo, il medico è responsabile se non informa la donna circa la presenza o il sopravvenire di condizioni cliniche che richiedono un parto cesareo. Sul punto si veda, di recente, Corte Cass., sez. III civ., , sen. n. 8461 del 5 maggio 2020, in tema responsabilità del medico per il decesso della donna in caso di non tempestiva o ritardata o errata esecuzione di parto cesareo. Un aspetto criticabile di tutta la vicenda processuale è che il punto di vista, la volontà, della partoriente – poi deceduta – non emerge mai, non viene mai tenuto in considerazione. In particolare, nei diversi gradi del processo, incluso il giudizio di Cassazione, si discute sulla responsabilità del medico per non aver eseguito il cesareo, tentando invece un c.d. travaglio di prova, e non invece, come sarebbe stato più conforme ai principi e alle norme giuridiche sopra esaminate, per non aver proiettato alla partoriente la necessità di ricorrere al cesareo.

<sup>25</sup> Consultabile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/itoss/pdf/ItOSS.pdf>.

talità neonatale a seguito di taglio cesareo pari a 1,77 per 1.000 nati vivi, contro un tasso del 0,62 per 1000 nati vivi in caso di parto vaginale<sup>26</sup>. Per quanto significativo anche questo studio presenta, però, degli aspetti critici, sia perché non distingue i cesarei programmati da quelli di emergenza, sia perché i certificati di morte sono spesso imprecisi – in particolare, potrebbero non riferire di malformazioni o altri problemi congeniti dei feti.

Un dato scientifico ormai acquisito riguarda invece il fatto che il ricorso a parto cesareo ponga problemi per le gravidanze successive: le donne con pregresso taglio cesareo presentano un maggior rischio di placentazione anomala nella gravidanza successiva, inoltre al cesareo ripetuto sono associate alte percentuali di mortalità materna<sup>27</sup>.

Insomma, anche se non esistono evidenze definitive, i dati in nostro possesso ci dicono che il cesareo è una modalità di parto più rischiosa. Il problema, però, è se il rischio sia tale da giustificare il sacrificio dell'autonomia materna. Come abbiamo visto, il medico ha sempre il diritto di rifiutare di eseguire un cesareo in assenza di indicazioni cliniche e, almeno in teoria, è possibile che una donna non trovi nessun medico che le voglia eseguire un cesareo e che, quindi, sia costretta quantomeno ad iniziare il travaglio associato al parto vaginale contro la sua volontà. I rischi associati al cesareo sono davvero tali da giustificare questo annullamento dell'autodeterminazione, della libertà di disporre del proprio corpo?

Personalmente, ritengo questa compressione irragionevole, tanto più che, come abbiamo visto, non si verifica se, invece, la donna non vuole ricorrere al cesareo: pur in presenza di rischi molto elevati per la sua vita o per quella del nascituro, la donna può giuridicamente optare per un parto vaginale. La differenza, ovviamente, risiede nel fatto che, in un caso, la donna richiede un trattamento invasivo potenzialmente più pericoloso – esige un *facere* da parte del personale sanitario – mentre, nell'altro, rifiuta un trattamento – richiede un *non facere*. Al riguardo, è però opportuno osservare come nella prassi medica non sia affatto raro riconoscere al paziente la possibilità di ottenere un trattamento potenzialmente pericoloso e non strettamente necessario, oppure concedergli la facoltà di optare tra tipi di trattamento che presentano percentuali di rischio molto diversificate. Così, ad esempio, rispetto all'esecuzione di un accertamento diagnostico invasivo, per il quale non sia raccomandata alcuna analgesia, è comune che al paziente sia offerta invece la possibilità di ricorrere ad anestesia locale o addirittura totale, e lo stesso accade rispetto a molti interventi chirurgici, dove il paziente può optare tra un'anestesia locale o un'epidurale o, addirittura, un'anestesia totale, per quanto queste pratiche presentino indici di rischio molto diversi. Qui, insomma, mi pare in gioco non solo il diritto costituzionale all'autodeterminazione, ma anche il principio di eguaglianza. Non pare ragionevole che in certi casi il paziente possa optare anche per trattamenti che presentano un rischio maggiore per la sua salute o, addirittura, per quella del feto, mentre non possa farlo quando si tratti di scegliere un parto

<sup>26</sup> M.F. MACDORMAN, E. DECLERCQ, F. MENACKER, M.H. MALLOY, *Infant and Neonatal Mortality for Primary Cesarean and Vaginal Births to Women with "No Indicated Risk," United States, 1998–2001 Birth Cohorts*, in *Birth*, 33, 3, 2006, 175-82. Lo studio si poneva l'obiettivo originale di verificare il rischio di mortalità infantile e neonatale associato a parto vaginale e a taglio cesareo in donne precedentemente mai cesarizzate, con gravidanza singola, a termine, e prive di fattori noti di rischio medico o complicazioni della gravidanza.

<sup>27</sup> Secondo l'*Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), la mortalità materna per cesareo ripetuto è di 13,4 per 100.000. Cfr. AHRQ, *Vaginal birth after cesarean: new insights*, 2010, in <https://www.ahrq.gov/downloads/pub/evidence/pdf/vbacup/vbacup.pdf>.

cesareo. Alla base di questo divieto, pare esservi un'idea di "naturalità" del parto vaginale, che, di fatto, è smentita dalla pratica clinica, dove, come abbiamo visto, il parto vaginale è spesso accompagnato da accertamenti diagnostici e interventi chirurgici invasivi.

Come si è accennato (§2), costringere una donna a iniziare un travaglio o, addirittura, a portarlo a termine, contro la sua volontà, è un comportamento che, oltre che potenzialmente dannoso per la sua salute psico-fisica, potrebbe integrare un'ipotesi di violenza ostetrica. Questa tesi potrebbe sembrare controintuitiva: il concetto di violenza ostetrica è normalmente correlato a processi di medicalizzazione e ospedalizzazione del parto<sup>28</sup>, che trovano nel ricorso innecessario al taglio cesareo una delle loro manifestazioni prevalenti. In altri termini, il ricorso a parto cesareo in assenza di indicazioni cliniche, insieme ad altri trattamenti ostetrici non giustificati, è normalmente considerato come un esempio paradigmatico di violenza ostetrica<sup>29</sup>. Sembrerebbe, quindi, irragionevole ritenere che il rifiuto di eseguire un cesareo in assenza di indicazioni cliniche possa, a sua volta, configurare un caso di violenza ostetrica. Al riguardo, anche se il concetto di violenza ostetrica è ancora in buona parte indeterminato<sup>30</sup>, esso sembra far riferimento anche, se pur non esclusivamente, a comportamenti lesivi dell'autodeterminazione. Così, la dichiarazione dell'OMS del 2014 su *La prevenzione ed eliminazione dell'abuso e della mancanza di rispetto durante l'assistenza al parto presso le strutture ospedaliere* elenca, tra i trattamenti «irrispettosi e abusanti», procedure mediche coercitive o non acconsentite e la carenza di un consenso realmente informato. Ai sensi della Risoluzione n. 2306/2019, adottata dal Consiglio d'Europa in data 3 ottobre 2019, la violenza ostetrica e ginecologica include (ma non si esaurisce ne) «inappropriate or non-consensual acts, such as episiotomies and vaginal palpation carried out without consent, fundal pressure or painful interventions without anaesthetic.

<sup>28</sup> Per "medicalizzazione" si intende il processo di affidamento del parto (e della gravidanza) al sapere medico-scientifico (e l'esito di tale processo); per "ospedalizzazione" si intende, invece, la collocazione dell'eventuale parto all'interno dell'istituzione ospedaliera. Sul tema cfr. E. MARTIN, *The Woman Body*, Boston, 1987; F. PIZZINI, *Il parto tra biologia e cultura*, in G. COLOMBO, F. PIZZINI, A. REGALIA (a cura di), *Mettere al mondo*, Milano, 1987; A. OAKLEY, *Towards a Sociology of Childbirth*, London, 1988; R. DAVIS-FLOYD, *Birth as an American Rite of Passage*, Barkley, 1992; L. LOMBARDI, *Corpo medico e corpo femminile: parto, riproduzione artificiale, menopausa*, Milano, 1999; G. RANISIO, *Venire al mondo*, Roma, 2000; L.L. LAYNE, *Motherhood Lost*, Lodon, 2003; LOMBARDI, *La medicalizzazione della riproduzione umana: il corpo e il genere*, in *Salute e società*, 2, 2009, 185-201; A. MATURO, P. CONRAD (a cura di), *La medicalizzazione della vita*, Milano, 2011; F. GIACALONE, *Il parto naturale tra medicalizzazione e nuove soggettività*, in *Voci*, 10, 2013, 255-284; L. LOMBARDI, *Introduzione. Salute, genere, riproduzione sociale*, in C. CIPOLLA (a cura di), *Sociologia e salute di genere*, Milano, 2014; F. ANTONELLI, *La violenza ostetrica: ipotesi interpretative su una categoria in ascesa*, in *Autonomie locali e servizi sociali*, 2, 2016, 265-279; N.M. FILIPPINI, *Generare, partorire, nascere*, Roma, 2017. Pur condividendo la preoccupazione per interventi medici eccessivi e sproporzionati, non si può però dimenticare come il parto ospedaliero abbia abbassato enormemente le percentuali di mortalità materna, fetale e neonatale. Per qualche dato cfr. A. ANGELI, S. SALVINI, *Mortalità per genere e salute riproduttiva: il percorso italiano tra Ottocento e Novecento*, Udine, 2001, in particolare 74 ss.

<sup>29</sup> Così, ad esempio, M. SANDLER ET AL., *Moving beyond disrespect and abuse: addressing the structural dimensions of obstetric violence*, in *Reproductive Health Matters*, 24, 2016, 47-55; E. KUKURA, *Obstetric Violence*, in *The George Town Law Journal*, 106, 721-801; S. DE VIDO, *Violence against Women's Health in International Law*, Manchester, 2020; J.M. MARTÍNEZ-GALIANO, ET AL., *The magnitude of the problem of obstetric violence and its associated factors: A cross-sectional study*, in *Women and Birth*, 2020, doi: 10.1016/j.wombi.2020.10.002.

<sup>30</sup> A giudizio di chi scrive, ciò deriva principalmente dall'indeterminatezza del concetto di violenza. Sul tema cfr., di recente, S. HAMBY, *On defining violence, and why it matters*, in *Psychology of Violence*, 7, 2017, 167-180; F. POGGI, *Sobre el concepto de violencia de género y su relevancia para el derecho*, in *Doxa*, 42, 2019, 285-307.

Sexist behaviour in the course of medical consultations has also been reported»<sup>31</sup>. La legge venezuelana del 2007 (*Ley organica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia*), che rappresenta la prima normativa nazionale ad aver introdotto il concetto di violenza ostetrica<sup>32</sup>, la definisce, all'art. 13, come «l'appropriazione del corpo e dei processi riproduttivi delle donne da parte del personale sanitario, che [...] porta con sé la perdita dell'autonomia e della capacità di decidere liberamente sul proprio corpo e la propria sessualità, impattando negativamente sulla qualità della vita delle donne».

Il legame tra violenza ostetrica e mancato rispetto dell'autonomia e dell'autodeterminazione emerge ancora più chiaramente all'interno di quella letteratura che ne ha evidenziato, non solo il carattere strutturale<sup>33</sup>, ma anche la sua natura di violenza di genere. In base a questa prospettiva, la violenza ostetrica si configura come un'appropriazione del corpo e dei processi riproduttivi femminili, che si fonda e, allo stesso tempo, riproduce una delegittimazione morale della donna, quale soggetto debole e non autonomo<sup>34</sup>. Come osserva Cannone, valorizzare, invece, l'autodeterminazione femminile implica che la pratica del taglio cesareo «dovrebbe poter essere effettuata, anche in assenza di specifiche situazioni sanitarie, su richiesta della partoriente, purché siano state conferite alla gestante tutte le informazioni mediche relative ai rischi che tale pratica comporta. In definitiva, sarebbe il consenso della donna a rendere la pratica legittima, quand'anche inopportuna»<sup>35</sup>. In altri termini, negare alla donna la possibilità di accedere al cesareo e obbligarla, quindi, a un travaglio e a un parto naturale non è meno lesivo dell'autodeterminazione della partoriente, non costituisce un disconoscimento inferiore della sua autonomia, che praticare, invece, un cesareo senza il suo consenso informato.

Un'ultima, importante, considerazione riguarda la tocofobia. Se è vero che, come emerge da alcuni studi, la tocofobia è una situazione patologica, non si comprende perché, qualora sia accertata e sia seria, non possa essere assunta quale indicazione medica al cesareo. Allo stato attuale, una donna af-

<sup>31</sup> Su altre convenzioni e iniziative internazionali sul tema della violenza ostetrica rinvio a F. ANTONELLI, *op. cit.*; P. QUATTROCCHI, *Violenza ostetrica*, in *EtnoAntropologia*, 7, 2019, 125-147; C. CANNONE, *La violenza in sala parto*, in *Studi sulla questione criminale*, 1-2, 2019, 151-164.

<sup>32</sup> Il Venezuela è stato poi seguito da altri stati del continente sud-americano (Argentina, Messico, Brasile e Uruguay). Sul tema, e per un'analisi comparativa, rinvio a M. SANDLER, ET AL., *op. cit.*; C.H. VACAFLOR, *Obstetric Violence*, in *Reproductive Health Matters*, 24, 2016, 65-73; H. LAAKO, *Understanding contested women's rights in development*, in *Third World Quarterly*, 38, 2017, 379-386; P. QUATTROCCHI, *op. cit.*; C. CANNONE, *op. cit.*

<sup>33</sup> In breve, la violenza ostetrica ha carattere strutturale in quanto non è riducibile ad atti di *malpractice* individuali, bensì ad azioni e meccanismi istituzionali. Per approfondimenti: F. ANTONELLI, *op. cit.*, 275; M. SANDLER, ET AL., *op. cit.*; E. KUKURA, *op. cit.*; C. CANNONE, *op. cit.*

<sup>34</sup> Sul punto, cfr., ad esempio, C. BOTTI, *Prospettive femministe*, Milano-Udine, 2014; R. JEWKES, L. PENN-KEKANA, *Mistreatments of Women in Childbirth*, in *PLoS Medicine*, 12, 2015, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001849>; L. LOMBARDI, *La violenza contro le donne, tra riproduzione e mutamento sociale*, in *Autonomie locali e servizi*, 2, 2016, 211-234; V. MARZOCCO, *Dominium sui*, NAPOLI, 2012; P. QUATTROCCHI, *op. cit.*; M. SANDLER ET AL., *op. cit.*; F. ANTONELLI, *op. cit.*; S. DE VIDO, *op. cit.*

<sup>35</sup> C. CANNONE, *op. cit.*, 161. In senso analogo, S. DE VIDO, *op. cit.*, problematizza l'idea secondo cui il parto vaginale è la modalità "normale" di parto e incentra i diritti alla salute e alla riproduzione sul concetto di autonomia (*ivi*, 163 ss.): in particolare, definisce la violenza contro la salute riproduttiva (quale forma di violenza di genere) come una violazione di diritti umani e una limitazione dell'autonomia delle donne (*ivi*, 165).

fetta da tocofobia o, in qualche modo, riesce a superare questa condizione<sup>36</sup>, o deve rinunciare al suo desiderio di maternità<sup>37</sup>, o, ancora, può correre il rischio di essere costretta ad iniziare un travaglio contro la sua volontà e nonostante la persistenza di questa situazione patologica.

Per concludere, il medico ha certamente il dovere di informare la partoriente su tutti i rischi connessi al parto cesareo, indirizzandola anche verso ulteriori interventi informativi e di supporto, e cercando, per quanto possibile, di orientare la sua scelta verso il parto vaginale. Tuttavia, di fronte ad una opposizione risoluta, per quanto irrazionale, e, soprattutto, allor quando vi siano elementi atti a fondare una diagnosi di tocofobia, dovrebbe essere chiaramente affermato il dovere di accondiscendere alla richiesta del cesareo, proprio al fine di tutelare l'integrità psicofisica della paziente.

Reviews

---

<sup>36</sup> Alcuni studi confermano l'efficacia di farmaci anti-depressivi come la fluoxetina: cfr. M. SAHINGOZ, S. SARI, *Post-traumatic Stress Disorder*, in F. UGUZ, L. ORSOLINI (a cura di), *Perinatal Psychopharmacology*, Cham, 2019, 297-314.

<sup>37</sup> Al riguardo, la letteratura registra una prevalenza della c.d. tocofobia primaria, ossia in donne che non hanno avuto precedenti gravidanze (R. BAKSHI, A. MEHTA, B. SHARMA, *Tokophobia: Fear Of Pregnancy And Childbirth*, in *The Internet Journal of Gynecology and Obstetrics*, 10, 1, 2007, 1-5; K. HOFBERG, M.R. WARD, *Fear of pregnancy and childbirth*, cit.), ma non mancano anche casi di tocofobia secondaria, ossia in donne che hanno già avuto parti precedenti. Sul punto è interessante notare come non sempre la tocofobia secondaria sia connessa a pregresse esperienze traumatiche, ma possa registrarsi anche dopo un parto senza complicazioni: K. HOFBERG, M.R. WARD, *Tokophobia: A Profound Dread and Avoidance of Childbirth (When Pathological Fear Effects the Consultation)*, in J. COCKBURN, M.E. PAWSON (eds), *Psychological Challenges in Obstetrics and Gynecology*, London, 2007, 165-172.



## Gestazione per altri: corpi riproduttivi tra biocapitale e biodiritto

Emma Capulli\*

SURROGACY: REPRODUCTIVE BODIES BETWEEN BIOCAPITAL AND BIOLAW

ABSTRACT: Interaction between neoliberal economy and medical biotechnologies brought about a new formulation of the connection between feminine generative potential and value production. In this context it is increasingly difficult to use the traditional tools of biolaw to cope with the problems that biocapital has raised. With a focus on surrogacy, the essay addresses two issues that need to be investigated and rethought in this new scenario: the exploitation/commodification of the human biological material and the safeguard and extension of reproductive self-determination.

KEYWORDS: Surrogacy; biocapital; self-determination in the fields of reproduction; biomarket; biolaw

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Corpi e neoliberismo – 3. Quando il biodiritto affronta il biocapitale: contraddizioni e questioni irrisolte – 4. La GPA fra corpo e mercato – 4.1. L'autodeterminazione della gestante – 4.2. Il corpo umano come fonte di profitto – 4.3. La questione dello sfruttamento – 5. Conclusioni

### 1. Introduzione

La Gestazione per altri (GPA) è una pratica complessa che non ha ancora trovato una collocazione precisa nei sistemi europei e internazionali. A livello globale la situazione presenta numerose disomogeneità sia rispetto all'ammissione o meno della pratica, sia rispetto alle modalità di regolamentazione. Inoltre, lo scenario internazionale non è stabile, ma in continuo cambiamento. Per fare degli esempi, nel 2019 la Law Commission di Inghilterra e Galles e la Scottish Law Commission hanno elaborato un documento consultivo contenente una proposta di riforma della GPA nel Regno Unito. Il documento riguarda sia i criteri di determinazione della genitorialità che i pagamenti in favore delle gestanti<sup>1</sup>. Allo stesso tempo, il governo indiano, dopo che nel 2012 l'accesso alla tecnica era stato limitato alle sole coppie indiane sposate<sup>2</sup>, ha elaborato una nuova riforma non ancora entrata in vigore. Il testo, per ora approvato solo alla camera bassa del Parlamento, include tra le altre

\* *PhD student in Medicina clinica e sperimentale e medical humanities presso l'Università dell'Insubria. Mail: [emmacapulli@gmail.com](mailto:emmacapulli@gmail.com). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

<sup>1</sup> M. POLI, *The New Pathway: luci e ombre del progetto di riforma in materia di gestazione per altri nel Regno Unito*, in *BioLawJournal*, 2, 2020, 349-372.

<sup>2</sup> Bill No. 257 of 2016. Chapter III Par. 4. (iii) (c) (II): «the intending couple are married for at least five years and are Indian citizens».

previsioni anche la sanzione penale per l'esecuzione commerciale<sup>3</sup>. I continui mutamenti normativi e le possibilità aperte dalla globalizzazione modificano le geografie del turismo riproduttivo, estenuando i rapporti tra diritto e situazioni di fatto. In Italia, il divieto espresso dall'art. 12 della Legge 19 febbraio 2004, n. 40. "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita" non ha impedito il ricorso da parte di coppie italiane alla GPA fuori dal territorio nazionale. Il fenomeno è stato sicuramente agevolato dai recenti sviluppi giurisprudenziali nazionali ed europei che hanno elaborato un sistema di riconoscimento della filiazione tra genitori intenzionali e nati da GPA fondato sul *best interest of the child*<sup>4</sup>. A fronte di tale scenario, a settembre 2020 è iniziato l'iter di approvazione di due progetti di legge, n. 306 (Meloni e altri)<sup>5</sup> e n. 2599 (Carfagna e altri)<sup>6</sup>, che hanno il medesimo titolo: *Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano*. La finalità dei progetti è la stessa e cioè quella di perseguire il reato di surrogazione di maternità commesso all'estero. La portata dell'intervento normativo richiesto dai due documenti è parzialmente diversa. La prima, n. 306, intende punire chiunque commetta il reato di commercializzazione di gameti o di surrogazione di maternità all'estero, sia che si tratti di cittadino italiano che di straniero. La seconda, n. 2599, intende estendere la sanzione penale prevista

<sup>3</sup> Bill No. 156-C of 2019. Chapter VIII Par. 35 (1) (a): «undertake or provide commercial surrogacy or its related component procedures or services in any form or run a racket or an organised group to empanel or select surrogate mothers or use individual brokers or intermediaries to arrange for surrogate mothers and for surrogacy procedures, at such clinics, laboratories or at any other place; Par. 35 (2): Notwithstanding anything contained in the Indian Penal Code, contraventions of the provisions of clauses (a) to (g) of sub-section (1) by any person shall be an offence punishable with imprisonment for a term which may extend to ten years and with fine which may extend to ten lakh rupees».

<sup>4</sup> Come esempio basti fare riferimento al parere n. P16-2018-001 del 10 aprile 2019 della Grand Chambre della Corte EDU. Nel parere la Corte si è espressa su un caso di GPA realizzata in conformità con la legge dello Stato di formazione dell'atto di nascita. Nel caso di specie il bambino condivideva un legame genetico con il padre intenzionale, ma non con la madre (par. 9). La Corte, richiamando il *best interest of the child*, ha affermato che: il diritto al rispetto della vita privata – ai sensi dell'articolo 8 della Convenzione – di un bambino nato all'estero attraverso un accordo di maternità surrogata gestazionale richiede che il diritto interno degli Stati preveda la possibilità di riconoscimento di un rapporto di filiazione tra figlio nato da GPA e madre riconosciuta come "madre legale" nel certificato di nascita legalmente stabilito all'estero, che abbia o meno apportato il proprio ovulo (par. 46, 47). La Corte specifica altresì che rispetto a tale previsione il margine di apprezzamento degli Stati è ridotto, trattandosi di questioni legate all'identità e ad altri aspetti privati della vita del bambino (par. 44, 45). Inoltre, pur essendo il parere vincolato al caso di specie, la Corte si riserva la possibilità di ampliare ulteriormente in futuro la propria giurisprudenza nel merito (par. 36). Per il testo integrale del parere consultare: Grand Chambre, *ADVISORY OPINION concerning the recognition in domestic law of a legal parent-child relationship between a child born through a gestational surrogacy arrangement abroad and the intended mother*, in *Hudoc.echr.coe.int*, 10 apr 2019, reperibile al link: <https://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22itemid%22:%5B%22003-6380464-8364383%22%5D%7D> (ultima consultazione 23/02/2021).

<sup>5</sup> Camera dei Deputati, Proposta di legge (*Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano*), n. 306, XVIII Legislatura, in *Documenti.camera.it*, 23 marzo 2018, reperibile al link: <https://documenti.camera.it/leg18/pdl/pdf/leg.18.pdl.camera.306.18PDL0003300.pdf> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>6</sup> Camera dei Deputati, Proposta di legge (*Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano*), n. 2599, XVIII Legislatura, in *Documenti.camera.it*, 20 luglio 2020, reperibile al link: <https://documenti.camera.it/leg18/pdl/pdf/leg.18.pdl.camera.2599.18PDL0112510.pdf> (ultima consultazione 20/02/2021).

dall'art. 12 comma 6 al solo cittadino italiano che commetta all'estero il reato di surrogazione di maternità. In ogni caso, più che sui testi normativi di cui si propone l'introduzione, ci si intende soffermare sui preamboli che li anticipano, al fine di ricostruire le motivazioni su cui viene fondata la necessità dell'approvazione della proposta. L'aspetto che più viene messo in evidenza è il rapporto della pratica con il mercato. Si fa, infatti, riferimento al fiorente mercato riproduttivo che vanta un fatturato di miliardi di dollari e che si struttura in un sistema complesso, coinvolgendo medici, avvocati e agenzie di intermediazione. In questo sistema viene ravvisata la violazione della dignità del corpo umano dal momento che «la donna viene equiparata agli strumenti di produzione e la gravidanza e il parto rappresentano dei processi produttivi»<sup>7</sup>. Vengono poi menzionati documenti normativi che sanciscono il divieto di fare del corpo umano fonte di profitto – quali la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>8</sup> e la Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina<sup>9</sup> – e i documenti con i quali il Parlamento europeo si è espresso negativamente in merito alla GPA, in particolar modo la risoluzione 2010/2209<sup>10</sup> del 5 aprile 2011 e la risoluzione 2015/2229<sup>11</sup>.

Un tema che non trova molto spazio nelle argomentazioni analizzate è quello relativo all'autodeterminazione di chi porta avanti la gravidanza. Nessuno dei due documenti si sofferma sulla questione, limitandosi, in alcuni passaggi, a considerazioni che sembrano negare una solida configurabilità dell'autodeterminazione in questo ambito. Nel testo del progetto A.C. 306 si sostiene che quando le donne accettano di alienare la loro dignità e la loro salute tramite contratto lo fanno a causa della spinta di

<sup>7</sup> Camera dei Deputati, Proposta di legge (*Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano*), n. 2599, XVIII Legislatura, p. 2, in *Documenti.camera.it*, 20 luglio 2020, reperibile al link: <https://documenti.camera.it/leg18/pdl/pdf/leg.18.pdl.camera.2599.18PDL0112510.pdf> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>8</sup> *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, art. 3.2, lett c) «divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali fonte di lucro».

<sup>9</sup> Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina*, art. 21 «il corpo umano e le sue parti non devono essere, in quanto tali, fonte di profitto».

<sup>10</sup> *Risoluzione del Parlamento europeo sulle priorità e sulla definizione di un nuovo quadro politico dell'UE in materia di lotta alla violenza contro le donne (2010/2209(INI))*, punto 20: «chiede agli Stati membri di riconoscere il grave problema della surrogazione di maternità, che costituisce uno sfruttamento del corpo e degli organi riproduttivi femminili».

<sup>11</sup> *Risoluzione del Parlamento europeo sulla relazione annuale sui diritti umani e la democrazia nel mondo nel 2014 e sulla politica dell'Unione europea in materia (2015/2229(INI))*, punto 114: «condanna la pratica della surrogazione, che compromette la dignità umana della donna dal momento che le sue funzioni riproduttive sono usate come una merce; ritiene che la pratica della gestazione surrogata che prevede lo sfruttamento riproduttivo e l'uso del corpo umano per un ritorno economico o di altro genere, in particolare nel caso delle donne vulnerabili dei Paesi in via di sviluppo, debba essere proibita e trattata come questione urgente negli strumenti per i diritti umani».

pressioni economiche oppure forzate da coercizioni e bisogno<sup>12</sup> e che la “favola” della gestante altruista che agisce gratuitamente sia lontana dalla realtà<sup>13</sup>. Un altro riferimento è invece relativo alla situazione indiana, in cui le donne che non riescono a entrare nei circuiti delle cliniche legali vengono intercettate dai mercati informali, dove sono pagate meno e «costrette a firmare dei contratti» che non prevedono alcun supporto medico post-parto<sup>14</sup>.

Gli altri progetti di legge presentati sul tema nel corso della XVIII legislatura<sup>15</sup>, quindi dal 23 marzo 2018 ad oggi, hanno gli stessi obiettivi, perseguimento del reato commesso all'estero e inasprimento delle sanzioni penali. I preamboli ricorrono a formulazioni simili e, muovendosi sugli stessi riferimenti normativi, argomentativi e teorici, presentano le stesse problematiche e le stesse incoerenze che qui si intende mettere in luce. In particolar modo si ritiene che le problematiche generate dalla GPA comportino la necessità di ri-problematizzare due questioni: l'esistenza di dinamiche di sfruttamento/mercificazione del biologico e l'estensione e la tutela dell'autodeterminazione della gestante. Attraverso l'analisi si intende rilevare come gli strumenti tradizionali del biodiritto siano sempre più sfuggenti e incapaci di adattarsi in modo soddisfacente alle problematiche aperte dal biocapitale<sup>16</sup>. Questa inadeguatezza emerge sia rispetto alla gestione dei rapporti tra corpo e mercato, che si caratterizzano per un rilevante grado di ambiguità e incoerenza, sia rispetto alla difficoltà nel fondare il diritto di autodeterminazione in tale contesto.

Per portare avanti l'analisi per prima cosa si ricostruirà il rapporto tra corpi e nuova economia neolibera, successivamente si rintraccerà il rapporto tra biodiritto e biocapitale, mettendo in risalto le criticità di tale relazione, e infine si analizzeranno le questioni dell'autodeterminazione e della mercificazione del corpo. Obiettivo è quello di estendere l'impianto normativo, argomentativo e teorico di riferimento in tema di GPA, al fine di animare diverse proposte di intervento legislativo.

## 2. Corpi e neoliberalismo

Negli ultimi decenni i sistemi di produzione e riproduzione hanno visto una ristrutturazione che ha interessato in modo significativo le biotecnologie per la salute, comportando la necessità di una più complessa riarticolazione del concetto di *conversione in merce del biologico*. Quest'ultima oggi è strettamente legata al concetto di biocapitale, che consiste in una nuova forma specifica di capitale prodotta dalla «trasformazione della *vita in sé* in informazione o in capacità generativa»<sup>17</sup>. L'analisi di Melinda Cooper, elaborata in *La vita come plusvalore e Biolavoro globale*, attesta come oggi il capitale sia

<sup>12</sup> Camera dei Deputati, Proposta di legge (*Modifica all'articolo 12 della legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di perseguibilità del reato di surrogazione di maternità commesso all'estero da cittadino italiano*), n. 306, XVIII Legislatura, p. 2, in *Documenti.camera.it*, 23 marzo 2018, reperibile al link: <https://documenti.camera.it/leg18/pdl/pdf/leg.18.pdl.camera.306.18PDL0003300.pdf> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>13</sup> *Ibidem*.

<sup>14</sup> *Ibidem*.

<sup>15</sup> Si fa qui riferimento ai progetti di legge che risultano depositati in Parlamento in data 25/02/2021.

<sup>16</sup> N. ROSE, *La politica della vita*, Torino, 2008.

<sup>17</sup> M. TURRINI, *Biotecnologie, salute e lavoro clinico*, in M. TURRINI (ed.), *Biocapitale*, Verona, 2011, 9.

interessato alla mobilitazione e alla disposizione biotecnologica di informazioni genetiche, gameti, cordoni ombelicali, cellule staminali pluripotenti, tessuti crioconservati e di tutta la vita biologica. In particolare, quello che l'autrice si propone di cogliere è come il neoliberismo non miri a capitalizzare solo la sfera pubblica, ma anche la riproduzione biologica e sociale. Alla fine del secolo scorso è venuto meno il sistema di produzione fordista e la nuova economia post-fordista si caratterizza, tra le altre cose, per quella che alcune studiose hanno definito femminilizzazione del lavoro, riguardante la diffusione generale di forme di lavoro flessibili e precarie e l'esternalizzazione di capacità a cui in epoca fordista non era riconosciuto valore come quelle relazionali, comunicative, corporee<sup>18</sup>. In una società in cui il concetto di lavoro risulta essere frammentato, versatile, mutevole e capace di identificarsi anche con le funzioni corporee e cognitive, gli sviluppi della biomedicina hanno reso inevitabilmente datata la distinzione marxista tra componente tecnico-meccanica e inanimata del capitale e lavoro vivo del corpo del lavoratore: «il Novecento immette nel corpo il processo produttivo, fa circolare organi, sangue e linee cellulari al di fuori del corpo stesso, invalidando così la distinzione classica marxista tra il vivente e l'inerte»<sup>19</sup>. La peculiarità del neoliberismo sta, quindi, nel forzare i confini tra le sfere della produzione e della riproduzione, tra lavoro e vita, tra mercato e tessuti vivi<sup>20</sup>. Questa forzatura avviene attraverso una duplice messa a valore del vivente, sia nella sua dimensione discorsiva che in quella biologica e puramente generativa<sup>21</sup>. In particolar modo è a quest'ultima dimensione che si rivolge l'analisi, considerando la gestazione per altri una delle forme inedite che l'estrazione di valore dai corpi assume nella nuova economia neoliberista.

### 3. Quando il biodiritto affronta il biocapitale: contraddizioni e questioni irrisolte

È in questa riflessione che va dunque inserita la messa a valore della *vita in sé*. Nella presente sezione si intende analizzare il rapporto tra *commodification*<sup>22</sup> del corpo – cioè reificazione e sottoposizione a transazioni economiche del corpo e delle sue parti – ed elaborazione normativa a riguardo, con l'obiettivo di mettere in luce le contraddizioni e le problematiche che lo investono. L'impianto normativo a cui si fa riferimento è quello della tradizione giuridica occidentale, con riferimento soprattutto al contesto europeo nel quale il nostro ordinamento si inserisce. La messa a valore dei corpi verrà presa in considerazione principalmente in relazione a due articolazioni. La prima riguarda la sua trasformazione in informazione genetica e la sua assoggettabilità alla proprietà intellettuale, la seconda riguarda invece la disposizione e mobilitazione della capacità riproduttiva e rigenerativa. In questo contesto le scelte normative hanno compiuto un ruolo fondamentale nello strutturare le modalità in cui nell'attuale economia viene estrapolato valore dai corpi. Seppur articolandosi in modi diversi, gli impianti

<sup>18</sup> Cfr. B. CASALINI, *Il femminismo e le sfide del neoliberismo*, Roma, 2018, 106; C. MARAZZI, *Il posto dei calzini. La svolta linguistica dell'economia e i suoi risvolti sulla politica*, Torino, 1999, 48.

<sup>19</sup> M. COOPER, C. WALDBY, *Biolavoro globale. Corpi e nuova manodopera*, Roma, 2015, 37.

<sup>20</sup> M. COOPER, *La vita come plusvalore. Biotecnologie e capitale al tempo del neoliberismo*, Verona, 2013, 31.

<sup>21</sup> M. TURRINI, *op. cit.*, 13; A. BALZANO, *Biocapitale e potenza generativa postumana. Per una critica delle biotecnologie riproduttive transpecie*, in *LA CAMERA BLU*, 11, 2015, 29-46.

<sup>22</sup> Si fa uso del termine inglese in quanto «consente di riferirsi contemporaneamente al profilo della reificazione e a quello della mercificazione», come sostenuto in C. BOTRUGNO, L. RE, *Introduzione. Homo medicus e commodification*, in *Jura Gentium*, XVII, 1, 2020, 11, nota 21.

normativi derivati dalla tradizione occidentale sembrano seguire due traiettorie: l'esigenza di preservare la dignità della persona e di ogni sua parte corporea e la diversa elaborazione della partecipazione al progresso biotecnologico a seconda che questa sia biologica/materiale o cognitiva/immateriale. La separazione tra materialità e immaterialità del lavoro corporeo è evidente nella possibilità di trasformare la vita in informazione. A questo riguardo è stata di nevralgica importanza la sottoscrizione nel 1994 del TRIPs (*Trade Related Intellectual Property Rights Agreement*)<sup>23</sup>, che firmato in sede Gatt/Wto ha globalizzato le leggi sui brevetti d'ispirazione statunitense, estendendo così la forma del brevetto a tutti i campi, vivente compreso<sup>24</sup>. La ragione ispiratrice del TRIPs nasce dal timore delle case farmaceutiche statunitensi nei confronti della concorrenza di Paesi del Terzo Mondo come l'India, che avevano mostrato la possibilità di produrre farmaci generici non riconoscendo i brevetti nordamericani. L'industria farmaceutica statunitense temeva quindi l'effetto destabilizzante che la produzione di farmaci a basso costo nei Paesi in via di sviluppo potesse avere sui prezzi del primo mondo<sup>25</sup>. Per quanto la *ratio* del TRIPs sia prevalentemente commerciale e miri alla creazione di monopoli e profitto, la sua legittimazione poggia sul grande valore simbolico riconosciuto al progresso scientifico in nome della salute umana. Il riconoscimento sociale nei confronti della ricerca e del progresso ha permesso per anni la valorizzazione del lavoro cognitivo/immateriale a discapito di quello biologico/materiale<sup>26</sup>. La logica del TRIPs, infatti, è quella di assicurare tutela giuridica alla proprietà intellettuale e alla concessione dei brevetti sui geni o su linee cellulari a scienziati, enti di ricerca, università o enti privati senza riconoscere nessun tipo di garanzia per quel che concerne il corpo come "materiale grezzo"<sup>27</sup>. Come bene espresso da Vandana Shiva «sebbene la (artificiosa) concezione cartesiana di una mente "astratta" generatrice di conoscenza sia stata abbandonata da circa un secolo, essa resta il modello su cui si basano le normative sui brevetti»<sup>28</sup>. In Europa nel 2004 è stata emanata la direttiva 2004/23/UE<sup>29</sup>, che riguarda gli usi di cellule e tessuti umani e la loro trasformazione in prodotti farmaceutici e cosmetici. La direttiva si basa sui principi della

<sup>23</sup> L'Unione Europea con la *Decisione del Consiglio 94/800/CE relativa alla conclusione a nome dell'UE degli accordi dei negoziati multilaterali dell'Uruguay Round (1986-1994)* ha approvato l'accordo che istituisce l'Organizzazione mondiale del commercio (OMC) a nome dell'Unione Europea, che include l'*Accordo sugli aspetti dei diritti di proprietà intellettuale attinenti al commercio* (TRIPs). Per il testo integrale della decisione consultare: *eur-lex.europa.eu*, 18 apr 2017, reperibile al link: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=legisum:r11013> (ultima consultazione 25/02/2021).

<sup>24</sup> V. SHIVA, *Il mondo sotto brevetto*, Milano, 2002, 7.

<sup>25</sup> M. COOPER, *La vita come plusvalore. Biotecnologie e capitale al tempo del neoliberalismo*, cit., 72-73.

<sup>26</sup> A. BALZANO, *La materia del biocapitale. Contraddizioni di una femminista al tempo del neoliberalismo*, in A. VERZA, S. VIDA (ed.), *Postfemminismo e Neoliberalismo*, Roma, 2020, 225 – 250.

<sup>27</sup> S. ZULLO, *Il diritto di avere "nuovi" diritti nell'età della tecnica. La filosofia del diritto di Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 207.

<sup>28</sup> V. SHIVA, *op. cit.*, 24.

<sup>29</sup> Direttiva 2004/23/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 31 marzo 2004 *sulla definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani* (GU L 102 del 7.4.2004, pag. 48), in *eur-lex.europa.eu*, 31 mar 2004, reperibile al link: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:02004L0023-20090807&from=EN> (ultima consultazione 25/02/2021).

donazione volontaria e gratuita, dell'anonimato del donatore e del ricevente, dell'altruismo del donatore e della solidarietà tra donatore e ricevente<sup>30</sup>. Conseguenza di questa impostazione è la configurazione di due categorie di soggetti, da una parte i cittadini esortati a donare gratuitamente tessuti e cellule e dall'altra l'industria farmaceutica che immette i prodotti sul mercato<sup>31</sup>. In questo modo il corpo dei donatori alimenta relazioni commerciali che sostengono lo sviluppo di un mercato farmaceutico e biotecnologico sempre più esteso, «da cui l'individuo, a partire dall'atto della donazione, viene espropriato per poi essere riabilitato come "soggetto consumatore" di terapie avanzate»<sup>32</sup>.

Se si prende in considerazione la seconda articolazione della messa a valore della vita, riguardante la disposizione e mobilitazione della capacità riproduttiva e rigenerativa è possibile rintracciare lo stesso principio. Nella struttura dell'industria della fecondazione assistita e della gestazione per altri è evidente come il principio del rispetto della dignità e della separazione tra consenso economico e governo del corpo abbiano portato ad ignorare l'importanza del contributo della materialità che le ha rese possibili. Emblematico il modo in cui si configura la circolazione di ovociti a livello europeo. La cessione di un ovocita, che questa avvenga con o senza la previsione di un rimborso, si inserisce sempre in dinamiche commerciali. Nonostante questo, tali cessioni non figurano tra le analisi economiche del lavoro nelle scienze della vita e il loro *status* è ancora oggi collocato in una posizione ambigua nei sistemi normativi. L'Italia, ad esempio, ha stabilito «la regola della gratuità e volontarietà della donazione di cellule riproduttive» e non prevede forme di rimborso nei confronti dei donatori di gameti<sup>33</sup>. Questa scelta ha come conseguenza il ricorso da parte delle cliniche italiane alle banche estere<sup>34</sup>. I dati della *Relazione del ministro della salute al parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita* del 2019 lo dimostrano chiaramente: gli ovociti impiegati per fecondazioni eterologhe erano per il 96,4% di importazione<sup>35</sup>. Da ciò possiamo dedurre da

<sup>30</sup> Direttiva 2004/23/CE, par (18), p. 19.

<sup>31</sup> A. FURIA, S. ZULLO, *Il corpo tra proprietà e dono. Riflessione tra etica diritto e politica*, in *Jura Gentium*, XVII, 1, 2020, 77.

<sup>32</sup> S. ZULLO, *Corpo e property rights: limiti e criticità nel bilanciamento tra interessi individuali e collettivi*, in *Revista de Bioética y Derecho*, 42, 2018, 156.

<sup>33</sup> Forme di rimborso non sono previste né dal decreto 1 luglio 2015 *Linee guida contenenti le indicazioni delle procedure e delle tecniche di procreazione medicalmente assistita* né dal precedente documento della Conferenza Stato Regioni dal titolo *Documento sulle problematiche relative alla fecondazione eterologa a seguito della sentenza della corte costituzionale n. 162/2014*, in *Regioni.it*, 4 sett 2014, reperibile al link: <http://www.regioni.it/newsletter/n-2557/del-08-09-2014/fecondazione-eterologa-documento-di-indirizzo-12902/> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>34</sup> La mancata previsione di rimborso non è l'unica ragione per la quale le coppie si rivolgono all'estero. Ci sono anche altri fattori, per esempio la possibilità in alcuni Paesi di scegliere le caratteristiche genetiche del futuro figlio. In Italia l'art. 13 comma 3 della Legge 19 febbraio 2004, n. 40. "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita" vieta «ogni forma di selezione a scopo eugenetico degli embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche, ad eccezione degli interventi aventi finalità diagnostiche e terapeutiche».

<sup>35</sup> Ministero della Salute, *Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita (L. 19 febbraio 2004, n. 40, articolo 15) - anno 2019*, p. 15, in *Salute.gov.it*, 26 giugno 2019, reperibile al link: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2866\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2866_allegato.pdf) (ultima consultazione 23/02/2021).

un lato l'indisponibilità delle donne a prendere parte in modo gratuito all'intervento biomedico per il reperimento di ovociti e dall'altro l'indispensabilità del contributo organico/materiale per le cliniche della fertilità. Queste ultime non possono fare a meno degli ovociti tanto che, in un contesto di scarsità, si rivolgono all'importazione estera da Paesi in cui invece i compensi sono previsti<sup>36</sup>. Per fare un esempio, l'Emilia-Romagna ha pubblicato nella Gazzetta ufficiale europea un bando per il reperimento di ovociti cui potevano partecipare banche straniere. Per ogni confezione di ovociti necessaria per una procedura di fecondazione eterologa era previsto un rimborso alla banca fornitrice tra i 2000 e i 2500 euro; le spese erano riferite al trasporto e ai costi sostenuti per lo svolgimento delle analisi e degli esami necessari<sup>37</sup>.

La ricostruzione fino a qua effettuata mostra come, nonostante la forte rilevanza del principio di non fare del corpo umano fonte di profitto, esso vada inserito in un sistema complesso, continuamente esposto a contraddizioni e fallacie. Come è stato affermato «il fenomeno della *commodification*, cioè di una considerazione del corpo e delle sue parti come beni oggetto di utilità deducibili anche in transazioni a contenuto patrimoniale, rimane una questione normativa aperta sia all'interno della dimensione politica sia all'interno della costruzione teorica dei diritti e doveri attorno ai concetti di proprietà e persona»<sup>38</sup>.

Si ritiene che il rapporto tra corpo e mercato abbia oggi bisogno di una riflessione più profonda che tenga in considerazione diverse questioni. La prima riguarda la necessità di rivedere la distinzione marxista tra la componente tecnico-meccanica inanimata del capitale e il lavoro vivo del corpo del lavoratore, soprattutto a seguito delle esternalizzazioni e dei progressi tecnologici degli ultimi decenni. La seconda è relativa all'adeguatezza della logica che, nella partecipazione al progresso biotecnologico, riconosce l'apporto cognitivo/immateriale a discapito di quello biologico/materiale. La GPA, nonostante la sua configurazione particolare – dal momento che non riguarda parti separate del corpo, ma piuttosto un suo particolare uso – non è esente dal coinvolgere tali questioni.

#### 4. La GPA fra corpo e mercato

Alla luce di quanto esposto, si intende affrontare il tema della GPA senza assumere a priori che si realizzi uno sfruttamento di corpi, che l'autodeterminazione sia viziata e che la pratica sia inconciliabile con la dignità. Nonostante l'elevato grado di difficoltà nel raggiungere posizioni finali o conclusive, questi aspetti verranno invece resi oggetto di riflessione. Il fine è di indagare quali altri scenari siano

<sup>36</sup> Il 96,8% degli ovociti importati provengono dalla Spagna, in base a quanto riportato da: Ministero della Salute, *Relazione del Ministro della Salute al Parlamento sullo stato di attuazione della legge contenente norme in materia di procreazione medicalmente assistita (L. 19 febbraio 2004, n. 40, articolo 15) - anno 2019*, p. 7, in *Salute.gov.it*, 26 giu 2019, reperibile al link: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2866\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2866_allegato.pdf) (ultima consultazione 23/02/2021).

<sup>37</sup> Servizio Sanitario Regionale Emilia Romagna, *Fecondazione eterologa: da ottobre la campagna regionale che promuove il dono di gameti maschili e femminili*, in *asmn.re.it*, 24 ott 2016, reperibile al link: <http://www.asmn.re.it/fecondazione-eterologa-da-ottobre-la-campagna-regionale-che-promuove-il-dono-di-gameti-maschili-e-fe> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>38</sup> A. FURIA, S. ZULLO, *op. cit.*, 80.

possibili, oltre al divieto, nella regolamentazione di una pratica ancora non inquadrabile in una prospettiva condivisa. A tale scopo la prima questione affrontata nel paragrafo 4.1. avrà ad oggetto il contenuto dell'autodeterminazione della gestante, al di là che la pratica avvenga o meno verso corrispettivo. Una volta definita la portata dell'autodeterminazione della gestante, si prenderà in considerazione il tema del pagamento. A questo riguardo verranno affrontate separatamente le questioni del pagamento in sé, nel paragrafo 4.2. e dello sfruttamento, nel paragrafo 4.3.

#### 4.1. L'autodeterminazione della gestante

In questa sezione si prenderà in esame la disponibilità della capacità procreativa a favore di terzi – e non la sua commerciabilità – come esercizio del diritto di autodeterminazione.

L'autodeterminazione<sup>39</sup> è un diritto con il quale si tenta di tradurre in ambito giuridico il rilievo esistenziale delle decisioni individuali<sup>40</sup> e che riconosce la capacità di fare scelte autonome e indipendenti<sup>41</sup>. Nel nostro ordinamento l'autodeterminazione viene fondata sull'art. 2 della Costituzione – che tutela i diritti essenziali all'individuo per esplicitare la propria personalità sia nell'intimità che nel contesto sociale – e sull'art. 13, in base al quale «la libertà personale è inviolabile». A livello europeo la sua tutela viene ricondotta all'articolo 8 della CEDU<sup>42</sup> che, sancendo il «diritto al rispetto della vita privata e familiare», sottende l'importante principio dell'autonomia personale<sup>43</sup>.

Pezzini delinea lo spazio di autodeterminazione della gestante nella GPA muovendo dalla distinzione tra progetto riproduttivo – che riguarda l'assunzione della responsabilità riproduttiva – e progetto genitoriale – proprio degli aspiranti genitori<sup>44</sup>. La GPA implica, infatti, oltre al progetto genitoriale, «il progetto riproduttivo di una donna che non si riduce ad un corpo femminile strumento biologico, ma afferma, da un lato, la sua determinazione di mettere al mondo un figlio per rendere genitori altri (per affidarlo alla responsabilità genitoriale di altri) e, dall'altro, fa esperienza di una relazione umana specifica, quella della gravidanza»<sup>45</sup>.

<sup>39</sup> Sul dibattito circa la portata costituzionale del diritto all'autodeterminazione cfr.: A. GUSMAI, *Il diritto all'autodeterminazione: una libertà "perimetrata" dal sapere scientifico?*, in *Dirittifondamentali.it*, Fascicolo 1, 2019, 23 mar 2019, reperibile al link: <http://dirittifondamentali.it/wp-content/uploads/2019/06/A.-Gusmai-Il-diritto-all%E2%80%99autodeterminazione.pdf> (ultima consultazione 26/02/2021). S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in C. NAVARINI (ed.) *Autonomia e Autodeterminazione. Profili etici, bioetici e giuridici*, Roma, 2011, 82; L. ANTONINI, *Autodeterminazione nel sistema dei diritti costituzionali*, in F. D'AGOSTINO (ed.), *Un diritto di spessore costituzionale?*, Milano, 2012.

<sup>40</sup> A. G. GRASSO, *Per Un'Interpretazione Costituzionalmente Orientata Del Divieto Di Maternità Surrogata*, in *T CRS - Teoria e Critica Della Regolazione Sociale*, 2018, 159.

<sup>41</sup> S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, Relazione tenuta al IV Laboratorio Su-blacense su «La comunità familiare e le scelte di fine vita», 2009, 1.

<sup>42</sup> *Convenzione Europea dei diritti dell'uomo*, testo integrale reperibile al link: [https://www.echr.coe.int/documents/convention\\_ita.pdf](https://www.echr.coe.int/documents/convention_ita.pdf) (ultima consultazione 26/02/2021).

<sup>43</sup> A. G. GRASSO, *op. cit.*, 159-160.

<sup>44</sup> B. PEZZINI, *Nascere da un corpo di donna*, in *Costituzionalismo.it*, 1, 2017, 217, reperibile al link: [https://www.constituzionalismo.it/costituzionalismo/download/Costituzionalismo\\_201701\\_619.pdf](https://www.constituzionalismo.it/costituzionalismo/download/Costituzionalismo_201701_619.pdf) (ultima consultazione 26/02/2021).

<sup>45</sup> *Ivi.*, p. 211.

Condividendo questa formulazione, si ritiene che tale autodeterminazione potrebbe essere limitata a fronte dell'esigenza di tutelare i soggetti terzi, la dignità umana e la salute della gestante<sup>46</sup>.

La potenzialità lesiva rispetto a terzi è stata presa in considerazione soprattutto rispetto al nascituro. In base al cd. *harm principle*<sup>47</sup>, nel caso in cui venissero accertati esiti lesivi nei suoi confronti sussisterebbe una valida ragione per porre un rigido limite alla pratica. L'ampia letteratura sul tema non è uniforme e si articola in diversi ambiti disciplinari<sup>48</sup>. Senza sottovalutare l'eterogeneità delle vedute e la complessità del tema, è possibile sostenere che ad oggi non esistano evidenze scientifiche che dimostrano la possibilità di danni nei confronti del nascituro, come ad esempio anomalie fisiche o una vita peggiore<sup>49</sup>. Permane in ogni caso l'importanza di continuare a condurre lo studio e il monitoraggio della questione.

L'argomento della compromissione della dignità è stato sollevato dal Parlamento Europeo per motivare la propria contrarietà alla pratica. Nella *Relazione annuale sui diritti umani e la democrazia nel mondo* del 2014 il Parlamento Europeo ha ravvisato nell'esecuzione della GPA la compromissione della dignità umana della donna. A fondare tale compromissione è la mercificazione del corpo e delle funzioni riproduttive per profitti finanziari, che coinvolge soprattutto le donne vulnerabili dei Paesi in via di sviluppo<sup>50</sup>.

Stando alla formulazione del Parlamento Europeo, è quindi la commerciabilità della capacità procreativa e non la disponibilità a favore di terzi in quanto tale a ledere la dignità.

Dal momento che ai temi del commercio del corpo e dello sfruttamento verranno dedicati i paragrafi seguenti (par. 4.2. e 4.3.), si ritiene che la questione della lesione della dignità debba essere letta in relazione alle argomentazioni di seguito sviluppate e non possa essere esaustivamente conclusa nella presente sezione.

Se la lesione della dignità rispetto alla commercializzazione della capacità procreativa viene condivisa in letteratura, meno sostenuta è la lesione della dignità in relazione alla disposizione della capacità

<sup>46</sup> La questione che attiene alla possibilità o meno di configurare un'autodeterminazione che non sia viziata da costrizioni e necessità esterne verrà presa in considerazione più avanti (par. 4.2).

<sup>47</sup> J. S. MILL, *Saggio sulla libertà*, Milano, 2014.

<sup>48</sup> E OLIVITO, *Di alcuni fraintendimenti intorno alla maternità surrogata. il giudice soggetto alla legge e l'interpretazione para-costituzionale*, in *Rivista Associazione Italiana Costituzionalisti*, n. 2, 2018; G.D. PISAPIA, *Adulterio artificiale?*, in *Rivista Italiana di Diritto e Procedura Penale*, 1959; I. CORTI, *La maternità per sostituzione*, Milano, 2000; L. MURARO, *L'anima del corpo. Contro l'utero in affitto*, Milano, 2016, p. 45; D. DANNA, *Fare un figlio per altri è giusto (Falso!)*, Bari, 2017, 47-50; N. CARONE, *In origine è il dono*, Milano, 2016; E. DI MAURO, *Epigenetica, il DNA che impara. Istruzioni per l'uso del patrimonio genetico*, Trieste, 2017; M. AGNAFORS, *The harm argument against surrogacy revisited: two versions not to forget*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17, 3, 2014, 357-363; R. TREZZA, *Maternità surrogata: ordine pubblico o best interest of the child?*, in *Federalismi.it*, 22, 2020, 278-308.

<sup>49</sup> C. CAPORALE, U. VERONESI, E. MANCINI, C. FLAMIGNI, *Maternità surrogata: profili etici*, in *The future of Science and Ethics*, 1, 2016, 80. Cfr. N. CARONE, *In origine è il dono*, cit, 95-97.

<sup>50</sup> *Risoluzione del Parlamento europeo sulla relazione annuale sui diritti umani e la democrazia nel mondo nel 2014 e sulla politica dell'Unione europea in materia (2015/2229(INI))*, punto 114: «condanna la pratica della surrogazione di maternità, che compromette la dignità umana della donna dal momento che le sue funzioni riproduttive sono usate come una merce; ritiene che la pratica della gestazione surrogata che prevede lo sfruttamento riproduttivo e l'uso del corpo umano per un ritorno economico o di altro genere, in particolare nel caso delle donne vulnerabili dei Paesi in via di sviluppo, debba essere proibita e trattata come questione urgente negli strumenti per i diritti umani».

procreativa in quanto tale. Questa prospettiva sembra trovare riscontro anche dalla ricostruzione operata da Grasso, quando afferma che il dibattito dottrinale che ha preceduto la stesura della legge n. 40/2004 «a fronte di un indirizzo interpretativo secondo il quale la lesione della dignità non derivava dall'onerosità dell'accordo – al più costituendo quest'ultima un'ulteriore ragione di contrasto – ma risiedeva nella possibilità in sé per la donna di disporre delle proprie funzioni generative, l'orientamento prevalente considerava come incommerciabili, ma non anche come indisponibili, le funzioni generative»<sup>51</sup>. Anche Cecchini nella sua analisi sulla GPA da una prospettiva costituzionale ha ravvisato come gran parte della giurisprudenza ritenga che la dignità della donna sia lesa soltanto nelle ipotesi di GPA commerciale. Mentre nel caso di quella altruistica, la compromissione della dignità è esclusa proprio in ragione del rispetto dell'autodeterminazione della donna<sup>52</sup>.

Inoltre, ravvisare una totale indisponibilità nei confronti di terzi della capacità procreativa risulta difficilmente sostenibile se viene assunto e non messo in discussione l'assetto culturale e normativo oggi condiviso, in base al quale le donazioni di organi, cellule e sangue vengono non solo considerate etiche e ammissibili, ma anche valorizzate. I recenti sviluppi nel trapianto di utero<sup>53</sup> sono un chiaro esempio di disposizione della propria capacità procreativa a favore di terzi.

La pratica della GPA si inserisce in questo contesto e mira a soddisfare un desiderio legittimo e riconosciuto socialmente che è quello della genitorialità, in particolar modo della genitorialità anche al di là delle possibilità biologiche. Tali osservazioni sono rilevanti anche se si prende in considerazione una potenziale lesione della salute. Il trapianto di utero, ad esempio, soprattutto se si considera la fattispecie da vivente, comporta un'operazione chirurgica fortemente invasiva, non meno lesiva della GPA rispetto all'integrità psico-fisica della donatrice<sup>54</sup>. È importante considerare, infatti, che nel caso del trapianto di utero la lesione dell'integrità fisica è certa, mentre nel caso della GPA è solo eventuale e la gestante non corre «pericoli maggiori di quelli che potrebbe incontrare ciascuna donna durante la gravidanza e il parto»<sup>55</sup>.

Rischi ulteriori potrebbero essere legati alle conseguenze psicologiche dovute alla relazione tra la gestante e il nascituro<sup>56</sup>. Tuttavia, vietare la pratica in ragione di questa considerazione appare eccessivamente paternalista, soprattutto a fronte di una corretta informazione e consapevolezza preventiva<sup>57</sup>. Si ritiene, dunque, che l'esigenza di tutelare la salute della gestante non possa essere considerato un ostacolo rispetto all'esercizio dell'autodeterminazione. Nell'esecuzione della GPA, adeguata tutela può essere assicurata attraverso specifiche previsioni, riguardanti ad esempio: controlli medici,

<sup>51</sup> A. G. GRASSO, *op. cit.*, 2018, 170.

<sup>52</sup> S. CECCHINI, *Il divieto di maternità surrogata osservato da una prospettiva costituzionale*, in *BioLaw Journal*, 2, 2019, 329-349.

<sup>53</sup> Sito ufficiale del Centro Nazionale Trapianti, *Primo trapianto di utero in Italia, un evento storico per tutta la Rete*, in *Trapianti.salute.gov.it*, 22 ago 2020, reperibile al link: <http://www.trapianti.salute.gov.it/trapianti/dettaglioComunicatiNotizieCnt.jsp?lingua=italiano&area=cnt&menu=media&sottomenu=news&id=592> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>54</sup> C. CAPORALE, U. VERONESI, E. MANCINI, C. FLAMIGNI, *op. cit.*, 82.

<sup>55</sup> A. G. GRASSO, *op. cit.*, 171.

<sup>56</sup> L. MURARO, *op. cit.*, p. 45; D. DANNA, *Fare un figlio per altri è giusto (Falso!)*, cit., 47-50; N. CARONE, *In origine è il dono*, cit. E. DI MAURO, *op. cit.*, Trieste, 2017; M. AGNAFORS, *op. cit.*

<sup>57</sup> L. DEL SAVIO, G. CAVALIERE, *op. cit.*, 81.

supervisione psicologica, selezione dell'età e individuazione di un numero massimo di volte che può essere praticata.

In conclusione, quello che qui si vuole sostenere è la disponibilità della capacità procreativa a favore di terzi, senza entrare nel merito della sua commerciabilità, rientri nell'esercizio del diritto all'autodeterminazione e sia una delle tante possibilità per una donna di definire la propria identità e libertà personale, fondata sull'art. 13 della Costituzione.

#### 4.2. Il corpo umano come fonte di profitto

La costruzione della persona situata e autodeterminata incontra nel nostro pensiero giuridico un forte limite che ne traccia dei confini netti. Quel limite emerge nel momento in cui l'autodeterminazione assume una dimensione sociale e una potenzialità di scambio che l'avvicinano all'area delle transazioni economiche. L'irriducibilità del corpo al mercato è un principio etico e giuridico assodato e continuamente riaffermato dai nostri sistemi occidentali. Il divieto di trarre profitto dal corpo umano e dalle sue parti è sancito dalla Convenzione di Oviedo sui diritti umani e sulla biomedicina del 1997 e dall'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea del 2000. L'articolo 21 della Convenzione, «il corpo umano e le sue parti non debbono essere, in quanto tali, fonte di profitto», individua un limite assoluto alla disponibilità commerciale delle parti del corpo umano con riferimento a organi, tessuti e sangue. Questo principio è tradotto in diritto positivo attraverso specifici divieti legali, esemplare fra tutti il divieto di vendita di organi. Per questa ragione la disposizione corporea è stata regolamentata con fermo ancoraggio ai principi della solidarietà e della gratuità. Questa è anche la ragione per la quale la maggior parte dei Paesi che hanno regolamentato la GPA lo hanno fatto nella forma che viene definita *altruistica* e che non prevede nessun tipo di remunerazione direttamente riferita all'atto di gestazione. Vi è poi una grande eterogeneità nel riconoscimento di rimborsi, la cui legittimazione si riconduce prevalentemente alle spese effettuate o al lucro cessante. Questo tipo di orientamento può essere rintracciato in tutti i Paesi che affondano le loro radici nelle strutture normative di derivazione occidentale. Restando nel contesto europeo, la maggior parte dei Paesi nei quali la GPA viene praticata è ammessa solo la forma altruistica. In Belgio la legge non regolamenta la GPA e neppure la vieta espressamente. Le coppie, sia eterosessuali che omosessuali, quando ricorrono alla pratica devono avvalersi di procedure adottive<sup>58</sup> per regolarizzare il rapporto di filiazione e ad oggi «la maggior parte dei tribunali belgi ritiene che l'adozione possa essere concessa nei casi nazionali di GPA senza scopo di lucro»<sup>59</sup>. Lo stesso approccio è adottato anche in Danimarca, dove nonostante siano proibiti gli accordi di GPA commerciale e non esista una legge specifica, la pratica viene realizzata e ci si avvale di procedure di adozione per trasferire legalmente la parentela<sup>60</sup>. Anche in Irlanda la GPA viene praticata in assenza di una regolamentazione, tuttavia il progetto di legge presentato nel 2017 e attualmente in

<sup>58</sup> J. SOSSON, *ART and surrogacy in Belgium. No borders for access – few borders for kinship*, in J. MERCHANT (ed.), *Access to Assisted Reproductive Technologies: The Case of France and Belgium*, New York, 2020, 37-39.

<sup>59</sup> *Ivi*, 38.

<sup>60</sup> L. BRUNET, D. KING, K. DAVAKI, J. MCCANDLESS, C. MARZO, J. CARRUTHERS, *Comparative study on the regime of surrogacy in the EU member states. European Parliament*, Brussels, 2013, 15.

esame in Parlamento menziona tra i requisiti la forma altruistica<sup>61</sup>. In Olanda gli articoli 151b<sup>62</sup> e 151c<sup>63</sup> del codice penale sanzionano la GPA commerciale, mentre la forma altruistica è possibile solo a rigide condizioni indicate dalle linee guida stabilite dalla Società di Ostetricia e Ginecologia<sup>64</sup>. È importante segnalare che in Olanda nel 2016 il GCPR (*Government Committee on the Reassessment of Parenthood*) ha elaborato un *report*<sup>65</sup> contenente alcune proposte legislative in tema di GPA, nel quale si suggeriva l'introduzione di un pagamento massimo mensile di 500 euro per le gestanti. Tuttavia, il GCPR continua a considerare la GPA come altruistica, dal momento che «il pagamento mensile deve essere considerato come il dono adatto per ricambiare l'altruismo della gestante»<sup>66</sup>. Una regolamentazione specifica della pratica è stata adottata in Grecia nel 2002, a Cipro nel 2015 e in Portogallo nel 2016. Tutti e tre i Paesi hanno optato per la GPA altruistica e gestazionale – nella quale la gestante non apporta il proprio ovocita – sanzionando penalmente quella commerciale. Le regolamentazioni prevedono, inoltre, la possibilità di misure compensative a favore della gestante per le “spese ragionevoli”<sup>67</sup>. In Italia, nonostante il divieto esplicito di qualunque forma di GPA, le posizioni di apertura nei confronti di una regolamentazione sembrano propendere per la forma altruistica.

<sup>61</sup> C. S. GRACIAS, *Reproductive surrogacy in Ireland - an ethical and legal context*, *Irish Journal of Medical Science*, 2020.

<sup>62</sup> *Netherlands Criminal Code*. Part V. Serious Offences against Public Order. Section 151b 1. «Any person who, in the practice of a profession or in the conduct of a business, intentionally brings about or facilitates, either direct or indirect negotiations between a surrogate mother or a woman who wishes to be a surrogate mother and another person or arranges an appointment in order to carry out the intention referred to in subsection (3), shall be liable to a term of imprisonment not exceeding one year or a fine of the fourth category. 2. Any person who: a. publicly offers services to bring about or facilitate negotiations or an appointment as referred to in subsection (1); b. makes public that a woman would like to become a surrogate mother or is available as such, or that a woman is being sought who would like to become a surrogate mother or is available as such. shall be liable to the same punishment. 3. A surrogate mother shall be deemed to be a woman who has become pregnant with the intention of bearing a child for another person who wishes to acquire parental authority over the child or otherwise wishes to assume on a permanent basis responsibility for the permanent care and raising of the child».

<sup>63</sup> *Netherlands Criminal Code*. Part V. Serious Offences against Public Order. Section 151c 1. «Any person who, in the practice of a profession or in the conduct of a business, intentionally brings about or facilitates, either direct or indirect negotiations between a woman and another person or arranges an appointment in respect of her wish to have another person assume on a permanent basis responsibility for the care and raising of her child, shall be liable to a term of imprisonment not exceeding six months or a fine of the third category. 2. Without prejudice to the provisions of section 151b (1), subsection (1) shall not apply a. if the bringing about or facilitation as referred to in that subsection is done by the Child Protection Board or a legal person appointed by the Child Protection Board; b. if the bringing about or facilitation referred to in that subsection involves a referral to an organisation as referred to in (a)».

<sup>64</sup> J. BLAZIER, R. JANSSENS, *Regulating the international surrogacy market: the ethics of commercial surrogacy in the Netherlands and India*, in *Medicine Health Care and Philosophy*, 23, 2020, 622; L. BRUNET, D. KING, K. DAVAKI, J. MCCANDLESS, C. MARZO, J. CARRUTHERS, *op. cit.*, 304-305.

<sup>65</sup> GCRP (The Government Committee on the Reassessment of Parenthood), *Kind en Ouders in de 21st Eeuw: Rapport van de staatscommissie herijking ouderschap*, The Hague: Ministry of Justice and Safety, 2016.

<sup>66</sup> J. BLAZIER, R. JANSSENS, *op. cit.*, 627.

<sup>67</sup> E. ZERVOGIANNI, *Lessons Drawn from the Regulation of Surrogacy in Greece, Cyprus, and Portugal, or a Plea for the Regulation of Commercial Gestational Surrogacy*, in *International Journal of Law, Policy and The Family*, 33, 2019, 162.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, nella mozione *Maternità surrogata a titolo oneroso* del 18 marzo 2016<sup>68</sup>, considera la GPA un atto lesivo della dignità della donna. Dichiarò, inoltre, in contrasto con i principi bioetici fondamentali ogni tipo di sfruttamento e commercializzazione delle capacità riproduttive delle donne, che avvenga sotto qualsiasi forma di pagamento, esplicita o fittizia. In conclusione, però, si riserva di trattare l'argomento della GPA senza corrispettivo economico in un futuro parere più ampio, questo fa pensare che in caso di assenza di corrispettivo gli esiti sarebbero differenti. Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi nella sua analisi della GPA le conferisce una connotazione prevalentemente solidaristica. Il Comitato riporta e condivide alcune delle argomentazioni usate per sostenere la legalizzazione della tecnica. Riguardo alla possibilità di un compenso, si argomenta che non ci dovrebbero essere limiti posti dallo Stato su come e quando un individuo possa disporre del proprio corpo e si legittima anche un ipotetico interesse economico della gestante. Nelle conclusioni, però, la posizione riguardo il compenso è più prudente. Per il Comitato la GPA solidaristica è sempre ammessa, a patto che vi sia un legame affettivo o sociale tra la gestante e i genitori, mentre la GPA verso corrispettivo è ammessa solo quando «questo non si configuri come un pagamento per la prestazione, ma come semplice rimborso delle spese sanitarie dirette, integrato da un ulteriore rimborso delle spese indirette»<sup>69</sup>. La proposta di legge recentemente formulata e diffusa – ma non ancora depositata in Parlamento – dall'Associazione Luca Coscioni rispecchia questa impostazione. L'articolo 5 della proposta prevede a carico del genitore o della coppia tutte le spese sanitarie dovute alla gravidanza, sia quelle dirette che quelle indirette. Queste ultime prevedono anche la perdita di capacità reddituale prima, durante e successivamente al parto<sup>70</sup>.

Il principio della gratuità è stato accolto diffusamente in ragione di numerose motivazioni che si prestano a sostenerlo: permette di separare l'atto negoziale relativo ai beni patrimoniali dall'atto di disposizione del corpo ed elude la problematica dello sfruttamento, legata a una forzatura della volontà indotta da condizioni di povertà o bisogno. La gratuità si presenta quindi come la conclusione che meglio si presta a coniugare esigenze di autodeterminazione e protezione di valori umani fondamentali. Due sono le questioni che possono essere presentate come critiche al modello altruistico. La prima è relativa al modo in cui si concretizza il rapporto gestazionale, che rende difficile tracciare in modo chiaro il confine tra pagamento e somma data a titolo di rimborso spese o di misura compensativa – che non dovrebbe comportare un arricchimento per la gestante. La gestante sia prima che durante la gravidanza deve svolgere numerosi compiti che oltre ad avere un costo, la impegnano da un punto di vista psico-fisico. Ad esempio, seguire un'alimentazione controllata; astenersi dall'uso di alcol e tabacco; fare attività fisica; spostarsi presso le cliniche e sottoporsi a regolari controlli<sup>71</sup>. Inoltre, la gravidanza impedisce lo svolgimento di altre attività lavorative. In ragione di ciò, la maggior parte dei

<sup>68</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Maternità surrogata a titolo oneroso*, in *bioetica.governo.it*, 18 mar 2016, reperibile al link: [http://bioetica.governo.it/media/1408/m17\\_2016\\_surroga\\_materna\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1408/m17_2016_surroga_materna_it.pdf) (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>69</sup> C. CAPORALE, U. VERONESI, E. MANCINI, C. FLAMIGNI, *op. cit.*, 83.

<sup>70</sup> Associazione Luca Coscioni, *Proposta di legge sulla gestazione per altri in Italia*, in *AssociazioneLucaCoscioni.it*, reperibile al link: <http://www.associazionelucacoscioni.it/sites/default/files/documenti/Ste-sura%20GPA%20con%20relazione.pdf> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>71</sup> N. CARONE, *Gestazione per altre e altri: definizioni, obiezioni e ricerca empirica*, Milano, 2017, 15.

modelli altruistici prevedono dei compensi, ma che di fatto è difficile rendere sostanzialmente differenti dal pagamento<sup>72</sup>.

La seconda questione attiene, invece, al ruolo che le gestanti ricoprono nella cornice del biocapitale. Nell'industria della riproduzione assistita, la materia vivente della lavoratrice e i processi biologici in vivo della gravidanza rappresentano il principale elemento produttivo<sup>73</sup>. Rendere percorribile solo la via della GPA altruistica vuol dire riproporre la separazione tra materialità e immaterialità del lavoro corporeo e la conseguente invisibilizzazione dell'esternalizzazione riproduttiva. Questa chiave di lettura è quella valorizzata da una parte del pensiero femminista, secondo il quale il processo di biocapitalizzazione della gravidanza va letto in continuità con lo storico occultamento del lavoro di cura e, su questa logica, si rivendica il riconoscimento della riproduzione come fenomeno di per sé sempre produttivo<sup>74</sup>.

A fronte di queste obiezioni ci si chiede se sia possibile elaborare un modello di GPA che mutui alcuni elementi dal rapporto professionale. Una proposta in tal senso è suggerita dagli autori del contributo *Towards a Professional Model of Surrogate Motherhood*. Obiettivo di questa elaborazione è quella di superare la dicotomia altruistico/commerciale spostando l'attenzione sulle modalità in cui il rapporto di gestazione dovrebbe essere costruito, inserendo elementi mutuati dai rapporti di prestazione di cura professionali. Come nelle professioni di cura, attraverso la GPA si forniscono servizi a persone che non possono provvedervi da sole, e come il professionista la surrogata si impegna a servire, a tempo determinato, gli interessi del paziente sulla base di una promessa e nella convinzione dell'importanza del lavoro che svolge. La prospettiva adottata è quella della valorizzazione del lavoro di gestazione: gli autori affermano che la volontà della società di tollerare la GPA altruistica è il «risultato di un sessismo profondamente radicato»<sup>75</sup> e che mostrare quanto possa essere prezioso il lavoro delle gestanti può contribuire a rimuovere questi pregiudizi. Il modello si basa quindi sulla *ratio* di migliorare lo *status* delle gestanti e riconoscere un alto valore al loro lavoro<sup>76</sup>. Questo non significa trasformare la gestazione in una vera professione, molti elementi del rapporto professionista-cliente non si adattano alla GPA; tuttavia, ce ne sono altri che invece si prestano a regolare la pratica. Ad esempio, richiedere alle gestanti l'impegno etico del professionista e strutturare la relazione sul rapporto di fiducia, fondamentale in tutte le professioni di cura. L'approccio mira a riconoscere la vulnerabilità di entrambe le parti, fornendo un quadro normativo di supporto. Una tale regolazione ben strutturata avrebbe come vantaggio anche quello di ridurre le asimmetrie connaturate al rapporto di GPA, per esempio quelle relative al potere economico e contrattuale, alle informazioni di cui si dispone e al ruolo sociale rivestito. Rispetto a ipotesi come quella appena descritta sono state mosse numerose critiche, la maggior parte delle quali fondate sulla ferma opposizione allo sfruttamento del corpo, in particolare del corpo riproduttivo femminile. La letteratura da questo punto di vista è ampia. Alcune autrici vi riconoscono una

<sup>72</sup> Cfr D. DANNA, *Il movimento LGBT: corpi in vendita o resistenza alla mercificazione?*, in *Paginauno*, 56, 2018; E. ZERVOGIANNI, *op. cit.*, 163; M. TERRAGNI, *Temporary mother utero in affitto e mercato dei figli*, Milano, 2016.

<sup>73</sup> M. COOPER, C. WALDBY, *op. cit.*, 97.

<sup>74</sup> A. BALZANO, *In bilico tra mercificazione del biologico e autodeterminazione delle donne: oltre il divieto di surrogacy*, in *Notizie di Politeia*, Anno XXXIII, 128, 2017, 23.

<sup>75</sup> R. WALKER, L. ZYL, *Towards a Professional Model of Surrogate Motherhood*, London, 2017, 110.

<sup>76</sup> *Ibidem*.

appropriazione indebita da parte del patriarcato della potenza generatrice delle donne<sup>77</sup>, altre la considerano un processo di sfruttamento del corpo e delle capacità riproduttive femminili, da inserire nel contesto dell'accumulazione primitiva<sup>78</sup>, altre ancora vi riconoscono una reificazione del corpo femminile che comporta una perdita di autodeterminazione su di esso<sup>79</sup>. Tali posizioni possono essere ricondotte a una comune prospettiva, in base alla quale la legittimazione della GPA professionale rappresenta una manipolazione del concetto di libera scelta, in favore di una logica neoliberista di produzione e consumo.

Quanto riportato rende evidente come la pratica della GPA si collochi esattamente a ridosso di quel confine tra produzione e riproduzione, tra corpo e mercato, che è sempre più difficile da rintracciare. Il conflitto nel cercare un posizionamento in questo contesto può essere riassunto, usando le parole di Eleonora Cirant, nella ricerca «di come garantire il diritto all'autodeterminazione senza alimentare il mostro capitalista che divora la vita mercificandola»<sup>80</sup>.

A fronte di quanto detto si ritiene che il valore sociale della GPA altruistica vada in ogni caso riconosciuto. Quest'ultima permette la realizzazione di quelle situazioni realmente slegate dal desiderio di profitto e valorizza i rapporti sociali di solidarietà, che non possono essere esclusi totalmente; come sostenuto dall'esistenza di studi dai quali risulta evidente che in molti casi la GPA sia stata espressione di sincero altruismo. Tuttavia, non si può trascurare la parzialità di questa impostazione o la sua ambigua configurabilità, specie se il modello altruistico è l'unico tollerato. Si ritiene, inoltre, che la possibilità di regolamentare la GPA nella forma professionale vada considerato. Nonostante la fondatezza delle critiche sopra riportate, la soluzione non deve essere quella di neutralizzare del tutto l'autodeterminazione con un divieto, ma piuttosto l'elaborazione di regole che «rendano compatibili le diverse opzioni morali e che depotenzino la conflittualità dei valori in campo»<sup>81</sup>. Quest'ultima ipotesi però deve essere affrontata nell'ottica di un generale ripensamento delle modalità in cui le norme strutturano la messa a valore della materialità dei corpi. Il complessivo impianto giuridico deve essere rivisto, in modo da non sfociare in ulteriori contraddizioni e ambiguità e da assicurare le giuste tutele.

#### 4.3. La questione dello sfruttamento

Uno dei primi temi che viene preso in esame dalle voci che si esprimono in tema di GPA è lo sfruttamento da parte di committenti di livello sociale superiore nei confronti di gestanti più povere, quindi più inclini ad accettare rischi fisici e attività degradanti in ragione di un guadagno. L'accusa che viene mossa alla tecnica è quindi quella di essere fondata su disparità di carattere sociale e di violare, per questo, l'uguaglianza e la dignità degli individui. La problematica non è irrilevante, ma è circoscritta solo ad alcune delle realtà che attorno alla pratica si sono originate. La sociologa Giorgia Serughetti in

<sup>77</sup> C. PATEMAN, *Il contratto sessuale*, Bergamo, 1988.

<sup>78</sup> Cfr. B. CASALINI, *op. cit.*, 121; S. FEDERICI, *Calibano e la strega. Le donne, il corpo e l'accumulazione originaria*, Milano-Udine, 2015.

<sup>79</sup> S. AGACINSKI, *Corps en miettes*, Paris, 2013.

<sup>80</sup> E. CIRANT, *Ora che l'utero è mio, come lo gestisco? Femministe antiproibizioniste di fronte alla GPA*, in L. CIRILLO (ed.), *Utero in affitto o gravidanza per altri? Voci a confronto*, Milano, 2017, 47.

<sup>81</sup> E. D'ANTUONO, *Portare al mondo, venire al mondo. La gestazione per altri tra interpretazione e conflitti*, in C. LORENZO (ed.), *Tecniche procreative e nuovi modelli di genitorialità. Un dialogo italo-francese*, Milano-Udine, 2018, 61.

un articolo dal titolo *Maternità surrogata: oltre l'alternativa tra proibizionismo e laissez-faire*<sup>82</sup>, pubblicato da Rifondazione Comunista, include la GPA tra quelle pratiche umane che assumono significati diversi a seconda delle modalità in cui vengono svolte e del contesto socioeconomico in cui si inseriscono. In India la società è ancora fortemente patriarcale, le donne vivono in una condizione di grande subalternità e svolgono professioni umili e poco remunerate<sup>83</sup>. Qui lo scarso sviluppo socio-economico influisce su più livelli. Da una parte le condizioni di disagio economico vissute dalle aspiranti gestanti giocano un ruolo fondamentale in relazione alla loro scelta di prendere parte alla GPA<sup>84</sup>, dall'altra il procedimento biomedico si svolge senza assicurare alla gestante adeguata informazione o soddisfacenti livelli di tutela della salute psico-fisica<sup>85</sup>. Nei Paesi occidentali il contesto culturale e le procedure entro le quali viene gestita la GPA sono completamente diverse. La scelta di autodeterminazione che fa la gestante, che sia per scopi altruistici o economici, avviene in un contesto di maggiore protezione e informazione.

Le normative di Grecia, Cipro e Portogallo, ad esempio, riservano un ruolo centrale alla tutela degli interessi della gestante. Questo avviene attraverso disposizioni che riguardano: l'individuazione di criteri che regolano l'accesso alla pratica per le gestanti, i requisiti del contratto di GPA e l'autorizzazione del procedimento da parte di un organismo competente esterno alle parti<sup>86</sup>.

Scenari culturali, scelte normative e assetti demografici articolano realtà eterogenee e questo non vale solo per la GPA, ma per tante altre forme di lavoro umano. A questo riguardo sono efficaci le parole di Zappino secondo il quale: «resta sempre poco chiaro il motivo per cui si denuncia lo "sfruttamento del corpo delle donne" o per cui si revoca in dubbio l'"autodeterminazione" nei casi in cui quella donna sia la gestante surrogata o la *sex worker*, o colei che vuole interrompere la gravidanza o vendere i propri gameti, e non quando quella donna è invece la badante o la bambinaia, o la bracciante agricola a giornata, o l'operaia tessile a cottimo vessata dai tempi di consegna, o quando fa tutti gli altri pseudolavori che ci possono venire in mente e che compongono la manodopera precaria dell'odierna sussunzione reale»<sup>87</sup>. In questo dibattito si inserisce il contributo di Cavaliere e Del Savio, secondo i quali la gestazione per altri non è solo una questione di disaccordo morale, ma rappresenta una concreta realtà conflittuale in cui le parti deboli rischiano di essere sfruttate, dominate e abusate, ma questa preoccupazione va estesa a tutto il lavoro salariato. Come essi affermano: «Ci sono beni e servizi la cui commercializzazione porta intrinsecamente conflitto: il lavoro umano è questo genere di cose»<sup>88</sup>.

<sup>82</sup> G. SERUGHETTI, *Maternità surrogata: oltre l'alternativa tra proibizionismo e laissez-faire*, in *Rifondazione.it*, 1 mar 2016, reperibile al link: <http://www.rifondazione.it/primapagina/?p=21690> (ultima consultazione 20/02/2021).

<sup>83</sup> Cfr. A. PANDE, *Not an angel not a whore. Surrogates as dirty workers in India*, in *Indian journal of gender studies*, vol. 16(2), 2009, 151-154; A. PANDE, *Wombs in labour: Transnational Commercial Surrogacy in India*, New York, 2014.

<sup>84</sup> Nell'articolo *Not an angel not a whore. surrogates as a dirty workers in India*, Pande riporta il guadagno mensile complessivo delle famiglie da cui provengono le gestanti e questo nella maggior parte dei casi è inferiore alle 8.000 rupie, l'equivalente di 125 dollari, mentre per portare a termine la gravidanza la gestante viene pagata dai 3.000 ai 5.000 dollari (tabella 1).

<sup>85</sup> A. PANDE, *Wombs in labour: Transnational Commercial Surrogacy in India*, cit.

<sup>86</sup> E. ZERVOGIANNI, *op. cit.*, 164.

<sup>87</sup> F. ZAPPINO, *Sulla maternità surrogata*, in *Il lavoro culturale*, 2015.

<sup>88</sup> L. DEL SAVIO, G. CAVALIERE, *op. cit.*, 86.

Ciò che rende la GPA altruistica non problematica è ciò che renderebbe qualsiasi lavoro non forzato, ovvero l'indipendenza dei lavoratori dal loro stipendio. La maternità surrogata altruistica sarebbe meglio affrontata come maternità surrogata gratuita: una forma di lavoro che non è forzata perché la sopravvivenza non è tra le motivazioni per portarla a termine<sup>89</sup>.

Con questo non si vuole suggerire di legittimare una forma di sfruttamento poiché ne esistono altre. In continuità con quanto esposto nei paragrafi precedenti, si vuole piuttosto denunciare la fragilità della logica che nel rapporto corpo/lavoro prevede: partecipazione biologica/sessuale = sfruttamento, partecipazione umana di altro genere = assenza di sfruttamento. Così come appare poco fondata e di scarsa utilità la presunzione in base alla quale l'autodeterminazione espressa riguardo alla GPA sia viziata a priori. Le narrative fondate sul concetto di sfruttamento ritraggono la donna come vittima delle circostanze, incapace di fare una scelta realmente autonoma e mossa da una condizione di povertà. Rispetto alle considerazioni che ritengono l'autodeterminazione viziata sono state mosse principalmente due obiezioni. La prima sostiene che le autorità regolamentari non siano in una posizione migliore delle gestanti per bilanciare costi, benefici e fare un raffronto con le alternative disponibili, tra cui il lavoro in settori scarsamente regolamentati, economicamente meno remunerativi e potenzialmente più precari e pericolosi rispetto alla GPA<sup>90</sup>. La seconda riguarda l'assenza di riferimenti oggettivi ogniqualvolta la riflessione etico-normativa traccia i confini tra autodeterminazione autentica e autodeterminazione viziata. A tal riguardo si è espresso Andrea Catizone scrivendo che «purtroppo non esiste un tribunale che possa giudicare fino a che punto una scelta sia il frutto di una completa e autonoma determinazione dei soggetti o se sia invece indotta da un impulso esterno»<sup>91</sup>. Ciò che è possibile, invece, è arginare tali problematiche. In quest'ottica contenere il carattere transnazionale del ricorso alla pratica potrebbe essere positivo, per esempio formulando un modello di GPA europeo, omologando i pagamenti per le gestanti, garantendo adeguata tutela della salute ed eliminando le discriminazioni nell'accesso alla tecnica.

## 5. Conclusioni

In conclusione, riteniamo che, rispetto alle riflessioni avanzate nell'elaborato, l'impianto normativo, argomentativo e teorico di riferimento in tema di GPA non abbia ancora raggiunto solidità e coerenza e meriti ulteriori rielaborazioni.

In particolar modo si è rilevato come gli strumenti tradizionali del biodiritto siano sempre più incompleti rispetto alle problematiche aperte dal biocapitale. Si è partiti quindi da una ricostruzione del rapporto tra forme di riproduzione tecnologica della vita e produzione di valore economico, basandosi principalmente sulla riflessione di Cooper e Waldby. Si è poi analizzato il rapporto tra biocapitale e biodiritto, mettendo in evidenza come le scelte normative abbiano oggi un ruolo fondamentale nello strutturare le modalità in cui nell'attuale economia viene estrapolato valore dai corpi. In questo frangente si ritiene che l'attuale impostazione disconosca il contributo materiale/corporeo in ambito bio-

<sup>89</sup> *Ibidem*.

<sup>90</sup> B. PARRY, *May the surrogate speak?*, in *OpenDemocracy*, 2015, 215.

<sup>91</sup> A. CATIZONE, commento al documento C. CAPORALE, U. VERONESI, E. MANCINI, C. FLAMIGNI, *op. cit.*, 89.

tecnologico, in favore della valorizzazione del solo lavoro cognitivo/immateriale. Assumere consapevolezza rispetto a questa problematicità e interrogarsi sulla sua sostenibilità da un punto di vista etico è fondamentale. Permette infatti di impostare una rielaborazione degli strumenti giuridici che usiamo per tutelare gli individui coinvolti in tale meccanismo. Alla luce di ciò si è quindi tentato di rileggere due questioni: l'esistenza di dinamiche di sfruttamento/mercificazione del biologico e l'estensione e la tutela dell'autodeterminazione della gestante. Focalizzando l'attenzione sull'autodeterminazione in relazione alla GPA ci si è interrogati sul rapporto tra il rispetto dell'autodeterminazione e l'esigenza di tutelare i soggetti terzi, la dignità umana e la salute della gestante. Ciò che è emerso è che la disponibilità della capacità procreativa a favore di terzi, senza entrare nel merito della sua commerciabilità, possa essere fatta rientrare nell'esercizio del diritto all'autodeterminazione e possa essere considerata una delle tante possibilità per una donna di definire la propria identità e libertà personale, fondata sull'art. 13 della Costituzione.

La seconda questione affrontata è quella attinente alla mercificazione del corpo che assume oggi una forma più complessa rispetto a quella con cui la tradizione giuridica è abituata a confrontarsi. Nonostante la difficoltà nel trovare un posizionamento in tale frangente, la soluzione non deve essere quella di neutralizzare del tutto l'autodeterminazione con un divieto, ma piuttosto l'elaborazione di regole che depotenzino la conflittualità tra i valori in gioco. A questo riguardo si è trovato un utile riferimento nel modello di GPA professionale, che intende superare la dicotomia altruistico/commerciale spostando l'attenzione sulle modalità in cui il rapporto di gestazione dovrebbe essere costruito, inserendo elementi mutuati dai rapporti di prestazione di cura professionali. Questo tipo di quadro normativo dovrebbe essere fondato su alcuni punti di centrale importanza quali: basare la relazione sul rapporto di fiducia, riconoscere la vulnerabilità di entrambe le parti e cercare di ridurre le asimmetrie connaturate al rapporto di GPA. In prospettiva di una regolamentazione è inoltre importante cercare di contenere il carattere transnazionale del ricorso alla pratica e formulare un modello di GPA europeo che possa garantire la tutela della salute, l'uguaglianza rispetto ai pagamenti e l'assenza di discriminazioni nell'accesso alla tecnica. In ogni caso, in vista di qualunque previsione in merito alla gestazione per altri, è dirimente un generale ripensamento della *ratio* e delle modalità in cui le norme, in particolare l'impianto normativo europeo cui si è fatto riferimento nell'elaborato, strutturano la messa a valore della materialità dei corpi, per superare contraddizioni e ambiguità e assicurare le giuste tutele.



## Genere e detenzione. Le aporie costituzionali di fronte a una “doppia reclusione”

Anna Lorenzetti\*

GENDER AND DETENTION. CONSTITUTIONAL APORIAS IN THE CONTEXT OF “DOUBLE IMPRISONMENT”  
 ABSTRACT: The paper analyses the condition of women detainee in a gender perspective. Starting from the analysis of the principle of equality in Antisubordination dimension and from the constitutional tension regarding prisons and sanctions, the paper focuses on the protection granted to mother detainee, which risks to essentialize the condition of women in prison. By framing these issues, the paper addresses the complex relationship between gender, detention, vulnerability, trying to outline the potential evolution of new form of protection. In that way, the possibility to shape a “dual society”, i.e. a gender sensitive society, may emerge, as to guarantee a gender sensitive detention.

KEYWORDS: Detention; women; gender; vulnerability; antisubordination principle

SOMMARIO: 1. Cenni introduttivi. – 2. Una premessa: per una lettura di genere della Costituzione italiana. – 3. Una seconda premessa: l’irriducibile tensione del binomio carcere e Costituzione. – 4. La carcerazione femminile come “doppia reclusione”: che “genere di detenzione”? – 4.1. L’eccezione tutelata: la tutela della maternità reclusa come aporia – 5. Carcere, genere e Costituzione: verso un nuovo “genere” di tutele?

### 1. Cenni introduttivi

Il presente scritto intende mettere a tema la condizione umana, prima ancora che giuridica, delle donne recluse<sup>1</sup>, provando a verificare se e *in che termini* l’ordinamento penitenziario sia in grado

\* Professoressa associata di Diritto costituzionale; l’Università degli Studi di Bergamo, Dipartimento di Giurisprudenza. Mail: [anna.lorenzetti@unibg.it](mailto:anna.lorenzetti@unibg.it). Questo scritto raccoglie le riflessioni presentate in occasione del seminario di studi, dal titolo “Donne, detenzione e vulnerabilità. Prospettive per un nuovo genere di tutela”, organizzato da Altrodiritto-Pisa e svoltosi il 15 settembre 2020. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Per quanto il presente lavoro sia incentrato sulla condizione detentiva femminile, è da precisare come molte delle riflessioni qui proposte potrebbero valere anche rispetto ad altre forme di privazione della libertà personale, ad esempio, in caso di ospiti di residenze per l’esecuzione delle misure di sicurezza (c.d. R.E.M.S.), istituzioni che hanno sostituito gli ospedali psichiatrici giudiziari (O.P.G.) o donne trattenute nei centri di permanenza per i rimpatri (ex CIE). Sulla condizione femminile negli O.P.G. v. M. MIRAVALLE, *Dagli ospedali psichiatrici giudiziari alle residenze per l’esecuzione delle misure di sicurezza: un approccio socio-giuridico*; G. RIVELLINI, *Luoghi e trattamento della criminalità femminile condizionata dal disturbo mentale. Dati nazionali, analisi e prospettive*, F. PENNAZIO, V. VILLARI, *Imputabilità, pericolosità sociale e misure di sicurezza: esistono differenze di genere?*, in G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, Milano, 2018, 367, 391, 483. Per le strutture che accolgono migranti, v. M. CONSITO, *La detenzione amministrativa dello straniero: profili generali*, e C. MAZZA, *Le donne del Centro di permanenza per i rimpatri di Ponte Galeria*, entrambi in G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, cit., 505, 527.

di rispondere alle specificità che la prospettiva chiama in causa in un'ottica di genere. In particolare, si intende cioè verificare se l'ordinamento, come sistema di regole, problematizzi la reclusione delle donne, tenendo in considerazione i peculiari bisogni femminili "durante" l'espiazione, e dunque ponendo in evidenza la diversità di prospettive che ciò impone di considerare in una dimensione costituzionalmente orientata.

È peraltro da notare come, *mutatis mutandis*, la questione potrebbe essere analogamente problematizzata circa il "prima" della pena, ad esempio rispetto alla criminalità "femminile", riconosciuta come caratteristica dagli studi in materia<sup>2</sup>, come pure in ambito processuale<sup>3</sup> o riferendosi al "dopo" rispetto alla pena, dunque quanto alla fase successiva all'espiazione.

Con l'obiettivo far emergere le questioni problematiche che si generano attorno al binomio genere e detenzione, si mira in particolare a proporre una lettura attraverso le lenti che l'analisi di genere consente di assumere, intendendosi con tale espressione la prospettiva che mette a tema l'osservazione del diritto – quale scienza sociale – nei termini di dispositivo di potere gerarchizzato e gerarchizzante *fra i generi e dei generi*. L'analisi di genere consente infatti di rendere visibile l'assetto gerarchico che anche il diritto fa proprio e che tende a riprodurre: pure se inteso come neutro e neutrale<sup>4</sup>, l'ordinamento giuridico assume infatti il maschile quale parametro di riferimento, così codificando il femminile come alterità e dunque, implicitamente, ma inesorabilmente, come *minus* rispetto a ciò con cui viene messo a confronto. Nel tenere conto della circolarità fra genere e diritto – per cui è il diritto che costruisce il genere, ma è il genere che costruisce il diritto<sup>5</sup> – il presente scritto intende così provare a

<sup>2</sup> Sulla "doppia debolezza" vissuta dalle donne, v. F. FACCIOLO, *I soggetti deboli: I giovani e le donne nel sistema penale*, Milano, 1990; v. gli studi di L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison. Indagine sulla detenzione femminile in Italia*, Lecce, 2013; G. FABINI, *Donne e carcere: quale genere di detenzione?*, in *Antigone*, XIII Rapporto sulle condizioni di detenzione – Torna il carcere, disponibile al seguente link: <http://www.antigone.it/tredicesimo-rapporto-sulle-condizioni-di-detenzione/03-detenzione-femminile>; G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, cit., 120 ss.; L. DE CATALDO NEUBURGER, *Dati e tendenze della criminalità femminile in prospettiva internazionale*, in ID. (a cura di), *La criminalità femminile tra stereotipi culturali e malintese realtà*, Padova, 1996 (Atti del convegno di Noto, 1995), 65. Si veda il risalente lavoro di C. SMART, *Women, Crime, and Criminology*, London, 1976.

<sup>3</sup> V.T. PITCH, *Sesso e genere del e nel diritto: il femminismo giuridico*, in E. SANTORO (a cura di), *Diritto come questione sociale*, Torino, 2010, 98, secondo cui i «meccanismi, il linguaggio, le categorie della giustizia penale si sono costruite sulla base di una matrice prettamente maschile. Come le fattispecie criminali, dunque, sono adattate sul modello dell'universo di riferimento maschile, così la modalità punitiva della detenzione è stata disegnata intorno all'uomo detenuto»; l'autrice ricorda come la questione criminale sia sessuata al maschile e come le donne rappresentino una piccola minoranza della popolazione detenuta, arrestata, accusata di reati, senza che la criminologia "ufficiale" si sia interrogata sul punto, se non marginalmente (*ivi*, 116). Della stessa autrice, v. *Diritto e rovescio: Studi sulle donne e il controllo sociale*, Napoli, 1987; e *Responsabilità limitate: Attori, conflitti, giustizia penale*, Milano, 1989.

<sup>4</sup> Sul tema, v. almeno L. GIANFORMAGGIO, *Eguaglianza, donne e diritto*, Bologna, 2005. Mette efficacemente in rilievo tale aspetto rispetto al tema della detenzione S. CIUFFOLETTI, *The female brain: la prospettiva biologicamente orientata nella tutela di diritti delle donne detenute*, in C. BOTRUGNO, G. CAPUTO (a cura di), *Vulnerabilità, carcere e nuove tecnologie. Prospettive di ricerca sul diritto alla salute*, Firenze, 126 ss. Dell'autrice, v. anche "Regardless of their sex" or "biological differences". An analysis of the European Court of Human Rights' case law on women in prison, in *Rev. Direito e Práx.*, 11, 2, 2020, 1275-1311.

<sup>5</sup> B. PEZZINI (a cura di), *Genere e diritto. Come il genere costruisce il diritto e il diritto costruisce il genere*, Bergamo, 2012, in cui l'autrice sottolinea l'influenza che sul diritto hanno le dinamiche di potere, di cui sono allo stesso tempo la causa.

ripercorrere la trama che la Costituzione restituisce in chiave di genere, in dialogo diretto con quanto indicato in materia di carcere e punizione. Infine, si proverà a mettere a fuoco l'importanza di un fecondo dialogo fra carcere, Costituzione e genere, palesandone la complessità<sup>6</sup>, alla ricerca di possibili risposte a quelle debolezze dell'attuale sistema che paiono dare forma a vere e proprie aporie costituzionali.

## 2. Una premessa: per una lettura di genere della Costituzione italiana

Il primo passaggio da mettere a tema in una analisi sulla detenzione femminile riguarda il *cuique suum*, alla ricerca di quale sia il “ciascuno” a cui si riferisce e il “suo” costituzionalmente *possibile*, o forse sarebbe più corretto dire costituzionalmente *dovuto*.

Richiamando gli studi di chi ha messo a fuoco una lettura di genere della Costituzione italiana, si ricordi come le madri e i padri costituenti avevano mostrato consapevolezza dell'assetto gerarchizzato e gerarchizzante in cui il diritto confinava la condizione femminile e per ciò tracciato un segno di netta discontinuità con il quadro ordinamentale preesistente, in particolare nella redazione delle disposizioni in materia di famiglia (artt. 29, 30, 31), lavoro (artt. 36, 37), politica (artt. 49, 51)<sup>7</sup>. L'obiettivo di rimuovere le disuguaglianze non veniva tanto e solo affermato in nome dell'uguaglianza nella sua dimensione formale e sostanziale, ma piuttosto in una chiave di antisubordinazione di genere, nel suo svelare la consapevolezza dell'allora (e ancora oggi) esistente assetto gerarchico, in cui il femminile rappresenta l'elemento “altro” rispetto al maschile che, assunto quale standard di riferimento, ne palesa la subordinazione. La rimozione delle discriminazioni a danno delle donne, obiettivo del divieto di discriminazione, non rappresenta infatti la garanzia che queste non si ripetano verso le medesime vittime o verso altre, come pure non lo è l'attivazione di misure attuative del cd. “diritto diseguale”<sup>8</sup>, rendendosi necessario rivolgere attenzione alle strutture sociali che producono le differenze tra i sessi, misurabili e rilevanti in termini di differenze di potere, di asimmetrie di accesso e di requisiti di possibilità. Solo leggendo le strutture di genere come un assetto di potere sarà infatti possibile innescare una loro ridefinizione, un complessivo ripensamento di quegli spazi e meccanismi che le discriminazioni hanno reso possibile, unica via non tanto per garantire condizioni di parità formale, ma per evitare il prodursi di future discriminazioni a danno di altre donne, in altre modalità e contesti<sup>9</sup>.

<sup>6</sup> E. MORIN, *Le vie della complessità*, in G. BOCCHI, M. CERUTI (a cura di), *La sfida della complessità*, Milano, 1994.

<sup>7</sup> Si vedano gli studi di Barbara Pezzini che, a partire dalla riflessione sull'uguaglianza costituzionale, ha elaborato un principio di antisubordinazione di genere, assumendo come ambiti analitici privilegiati la famiglia, la politica, il lavoro. *Inter alia*, v. *L'uguaglianza uomo-donna come principio anti-discriminatorio e come principio anti-subordinazione*, in G. BRUNELLI, A. PUGIOTTO, P. VERONESI (a cura di), *Il diritto costituzionale come regola e limite al potere. Scritti in onore di Lorenza Carlassare*, III, Napoli, 2009, 1150 ss.

<sup>8</sup> V. almeno, A. D'ALOIA, *Eguaglianza sostanziale e diritto diseguale. Contributo allo studio delle azioni positive nella prospettiva costituzionale*, Padova, 2002.

<sup>9</sup> Si vedano ancora gli studi di Pezzini che ha mostrato come, negli anni, anche la giurisprudenza costituzionale abbia ampiamente valorizzato l'uguaglianza costituzionale nella chiave di antisubordinazione, dunque per come si proietta non soltanto nell'evitare e nel contrastare le discriminazioni e nella pretesa di una parità formale di tutte e di tutti, ma piuttosto nello scardinare le strutture di potere che hanno consentito il prodursi di una determinata vicenda, così da evitarne il prosieguo e il nuovo verificarsi in altri ambiti o nei confronti di altre persone. V. B. PEZZINI, *Tra uguaglianza e differenza: il ruolo della Corte costituzionale nella costruzione del genere*, in AA. VV., *Per i sessanta anni della Corte costituzionale. Convegno scientifico (19-20 maggio 2016)*, Milano, 2017.

Proprio la centralità che al principio antisubordinazione di genere è assegnata nel momento fondativo e fondante della Repubblica conferma la necessità di assumere nuove lenti di osservazione anche della detenzione, così da acquisire una consapevolezza della necessità da riconoscere alla dimensione di genere. Se già in nome dell'inveramento dell'uguaglianza sostanziale sarebbe doverosa, da parte della Repubblica, la rimozione di quegli ostacoli che possono rendere più gravosa la detenzione in ragione di una condizione personale, ossia quella femminile, è proprio un complessivo ripensamento dell'approccio analitico al diritto a essere richiesto. Tale conclusione deve però tenere conto della necessità di evitare la banalizzazione nell'intendere il diritto e i suoi istituti come "neutri" e "neutrali"<sup>10</sup>, operazione certamente non corretta posto che nessuna persona può intendersi come tale nella conformazione corporea o nella ascrizione anagrafica, ma ancor più in ragione dei condizionamenti socio-culturali vissuti e propri del contesto di riferimento.

Nella detenzione, simili aspetti appaiono ancor più rilevanti, non solo alla luce della costruzione del carcere come luogo in cui vige una separazione sulla base del sesso, ma anche per come le specificità di genere si manifestano in tale ambito, rendendo essenziale una loro considerazione, diversamente generandosi uno schiacciamento, e anzi, una invisibilizzazione della condizione femminile su quella maschile.

### 3. Una seconda premessa: l'irriducibile tensione del binomio carcere e Costituzione

Oltre alla messa a fuoco della prospettiva di genere, affrontare il tema della detenzione femminile impone di rammentare come il carcere attesti una dimensione certamente problematica della Costituzione, una tensione irriducibile, che a tratti viene individuata come vero e proprio tradimento<sup>11</sup>.

Plurime sono le ragioni che possono essere addotte a sostegno di tale posizione, a partire dallo schiacciamento, quasi totale, delle pene, pure indicate al plurale in Costituzione (art. 27, co. 3), sulla sola privazione della libertà personale, in specie mediante la detenzione di chi ha commesso un crimine.

È pure la rieducazione, o forse sarebbe meglio dire la risocializzazione, a doversi confrontare con un quadro dell'espiazione assai distante dal dettato costituzionale, che lo raccoglie quale unico obiettivo della punizione testualmente indicato, pure a fronte di una scarsità di risorse – umane, in primo luogo, ma anche strumentali e finanziarie – che ne attesta se non il fallimento, quanto meno una compromissione. Nella consapevolezza di come la dottrina e la stessa giurisprudenza costituzionale abbiano negli anni valorizzato i plurali contenuti che alla risposta statale al crimine possono riconoscersi nei termini di repressione, punizione, difesa sociale, e più recentemente di riparazione, occorre però rammentare

<sup>10</sup> Si vedano ancora le brillanti riflessioni di S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 126 ss.

<sup>11</sup> V. A. PUGIOTTO, *Il volto costituzionale della pena (e i suoi sfregi)*, in *Dir. Pen. Cont.*, aprile 2014; M. RUOTOLO, *Dignità e carcere*, Napoli, 2014; S. TALINI, *La privazione della libertà personale*, Napoli, 2018; M. RUOTOLO, S. TALINI (a cura di), *I diritti dei detenuti nel sistema costituzionale*, Napoli, 2017; M. RUOTOLO (a cura di), *Il senso della pena. Ad un anno dalla sentenza Torreggiani della Corte EDU*, Napoli, 2014. Sulla tensione costituzionale dell'ergastolo, v. A. PUGIOTTO, *Quando la clessidra è senza sabbia. Ovvero: perché l'ergastolo è incostituzionale*, in F. CORLEONE, A. PUGIOTTO (a cura di), *Il delitto della pena*, Roma, 2012, 121; v. Corte Cost. 253/2019; la Corte ha riconosciuto che «il principio della progressività trattamentale e flessibilità della pena» non è solo «sotteso all'intera disciplina dell'ordinamento penitenziario», ma rappresenta anche una diretta «attuazione del canone costituzionale della finalità rieducativa della pena», non sacrificabile (Corte cost. 149/2018).

come la risocializzazione (o rieducazione) integri il solo obiettivo attuativo di quel principio personalista che rappresenta l'asse portante della Carta costituzionale e vada dunque posta su di un diverso piano assiologico rispetto alle altre finalità della pena.

Vi è un ulteriore elemento che conferma la tensione fra carcere e Costituzione, a partire dalla constatazione delle concrete modalità dell'espiazione. All'atto di privazione della libertà, la persona viene infatti a subire il fiaccamento di una serie di diritti e libertà – si pensi in primo luogo ai diritti sociali, dunque istruzione, salute, lavoro<sup>12</sup> – che va ben al di là di quel minimo della privazione che, costituzionalmente, dovrebbe rappresentare la sola risposta statale consentita alla commissione di un reato. La situazione è poi certamente aggravata dall'annoso fenomeno del sovraffollamento carcerario di cui occorre tenere conto, poiché finisce per condizionare la possibilità (e spesso la pensabilità stessa) di una diversa modalità della punizione, nell'urgenza di dover porre rimedio a una situazione lesiva dei diritti della persona<sup>13</sup>.

Di certo, nonostante alcune riforme, il sistema punitivo oggi è ben lungi dall'individuare la pena detentiva come *extrema ratio*, obiettivo compromesso da quel fenomeno, definito “populismo penale”, che la intende quale risposta automatica a un supposto e non verificato bisogno di maggiore sicurezza da parte dei cittadini<sup>14</sup>, cui si affiancano sempre nuovi reati e sempre maggiori sanzioni<sup>15</sup>.

In generale, è poi da segnalare criticamente l'assenza nelle politiche penali della consapevolezza circa la connessione fra carcere e marginalità sociale, anche in questo caso dovendosi tracciare un rapporto di circolarità per cui la detenzione genera e al tempo stesso è prodotto di quella vulnerabilità che rende

<sup>12</sup> Sia consentito rinviare al mio *Le “zone d'ombra” dei diritti sociali: la tutela della dignità delle persone detenute fra strumenti di soft law e discrezionalità amministrativa*, in P. BONETTI, A. CARDONE, A. CASSATELLA, F. CORTESE, A. DEFFENU, A. GUZZAROTTI (a cura di), *Spazio della tecnica e spazio del potere nella tutela dei diritti sociali*, Roma, 2014, 229-246.

<sup>13</sup> A. PUGIOTTO, *La parabola del sovraffollamento carcerario e i suoi insegnamenti costituzionalistici*, in *Riv. It. Dir. Proc. Pen.*, 3, 2016, 1204, e più recentemente in D. GALLIANI, E. SANTORO (a cura di), *Europa Umana. Scritti in onore di Paulo Pinto de Albuquerque*, Pisa, 2020, 611-635.

Appare imprescindibile un riferimento ai numerosi scritti sul tema, tra cui v. A. ALBANO, F. PICOZZI, *L'importanza delle risorse inutilizzate: per un sistema penitenziario antifragile*, in *Rivista di BioDiritto – BioLaw Journal*, 3, 2020, 219-237; II.DD., “Conoscere per deliberare”? *Lo strano caso delle statistiche europee sul sovraffollamento carcerario*, in *Cass. Pen.*, 3, 2020. Sul tema dello spazio minimo vitale per come intreccia la giurisprudenza convenzionale, v. ancora II.DD., *Considerazione in tema di (misurazione dello) spazio detentivo minimo: lo stato dell'arte*, in *Archivio Penale Web*, 1, 2015, 1-15; *Considerazioni sui criteri di calcolo dello spazio detentivo minimo*, in *Cass. Pen*, 2014, 2679; *Il doppio standard della Cassazione in tema di condizioni detentive inumane e degradanti*, in *Cass. Pen.*, 11, 2018, 3641 ss.

<sup>14</sup> Peraltro, se anche così fosse, se anche cioè il “bisogno” di maggiore sicurezza fosse evocato dalla maggioranza della popolazione, non per questo potrebbero archiviarsi le regole costituzionali che impongono la privazione della libertà personale come *extrema ratio*. V. almeno, S. ANASTASIA, M. ANSELMINI, D. FALCINELLI, *Populismo penale: una prospettiva italiana*, Padova, 2015. Molti sono gli studi anche non di ambito costituzionale. V. E.G. POLIDORI, *La folla sceglie sempre Barabba*, Roma, 2013; M. DAU, *Barabba: la metafora del populismo*, Roma, 2018.

<sup>15</sup> Si vedano, da ultimo, le nuove fattispecie di reato introdotte, peraltro attraverso la decretazione d'urgenza (con d.l. 130/2020, conv. con l. 173/2020), a proposito della rissa e dell'introduzione di dispositivi elettronici per la comunicazione all'interno di istituti penitenziari e per il loro utilizzo da parte di persone reclusi.

le cosiddette fasce deboli – ad esempio, chi manifesti dipendenze da stupefacenti e alcol, cittadini stranieri, persone fragili – gli “ospiti” statisticamente prevalenti degli istituti penitenziari italiani<sup>16</sup>.

Sullo sfondo di tale scenario, si collocano i frequenti e decisi interventi del giudice delle leggi che, negli anni, hanno plasmato un’idea di pena e della fase esecutiva assai più prossima alla Costituzione di quanto la legislazione, anche in ragione delle proprie origini storiche, non prevedesse inizialmente, rafforzando le tutele della persona detenuta e riaffermando come centrale il primato della persona<sup>17</sup>. Schematicamente, possono individuarsi tre principali filoni su cui si sono innestati gli interventi della Corte costituzionale, nell’individuare la pena – sul piano teorico della sua cornice edittale e sul piano pratico dell’espiazione – quale risposta *proporzionata*<sup>18</sup> e *individualizzata* rispetto alla vicenda concreta e ai suoi protagonisti<sup>19</sup> e tale da intendersi quale *lasso temporale per la cura del sé*, verso la costruzione di un percorso di risocializzazione<sup>20</sup>, senza esaurire il proprio significato nei termini di mera sottrazione di un periodo di vita<sup>21</sup>.

Nel rifiutare gli automatismi legislativi che, impedendo l’accesso ai benefici, non consentono di investire gli obiettivi costituzionali di una pena proporzionata, individuale e finalizzata alla cura del sé in chiave rieducativa, la Corte ha così reso le disposizioni oggetto del vaglio di costituzionalità vieppiù “porose”<sup>22</sup> e dunque in grado di adeguarsi alla vicenda *concreta* e alle *concrete* condizioni dei suoi protagonisti, riconoscendo al giudice un ampio potere nel valutare il caso sottoposto al suo esame<sup>23</sup>. Così, quel “volto costituzionale della pena” (Corte Costituzionale 50/1980) progressivamente plasmato dal giudice delle leggi ha inteso la sanzione come caratterizzata da una umanizzazione quale unico elemento in grado di garantire la finalità rieducativa, attraverso il rifiuto di trattamenti contrari al senso di umanità, la cui incompatibilità con la pena di morte deriva proprio dall’essere inconciliabile con il

<sup>16</sup> Sotto questo profilo, si rinvia alla Relazione al parlamento del Garante nazionale delle persone private della libertà personale per l’anno 2020, disponibile sul sito dell’autorità (sezione “Pubblicazioni”), all’indirizzo [https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/it/pub\\_rel\\_par.page](https://www.garantenazionaleprivatiliberta.it/gnpl/it/pub_rel_par.page).

<sup>17</sup> Il giudice delle leggi ha ricordato come «l’idea che la restrizione della libertà personale possa comportare conseguentemente il disconoscimento delle posizioni soggettive attraverso un generale assoggettamento all’organizzazione penitenziaria è estranea al vigente ordinamento costituzionale, il quale si basa sul primato della persona umana e dei suoi diritti» (Corte Cost. 26/1999).

<sup>18</sup> *Inter alia*, Corte cost. 255 e 257/2006; 299/1992.

<sup>19</sup> Corte cost. 149/2018; 90/2017; 255 e 257/2006; 436/1999; 306/1993; 282/1989.

<sup>20</sup> Sulla c.d. “risocializzazione” – unico riferimento testuale in Costituzione quanto alla finalità della pena, ex art. 27, co. 3 – è intervenuta a più riprese la Corte costituzionale, declinandola quale «reinserimento nell’ordine sociale» (Corte cost. 168/1972); «reinserimento del reo nel contesto economico e sociale» (Corte cost. 126/1984); «reinserimento nel corpo sociale» (Corte cost. 274/1983); «risocializzazione» (Corte cost. 450/1998); «ravvedimento» o «recupero sociale» (Corte cost. 271/1998); «riadattamento alla vita sociale» (Corte cost. 204/1974); acquisizione di «valori fondamentali della vita sociale» (Corte cost. 138/2001). V.G.M. FLICK, *I diritti dei detenuti nella giurisprudenza costituzionale*, intervento nell’ambito del Master “Diritto penitenziario e Costituzione”, disponibile in: [https://www.dirittopenitenziarioecostituzione.it/images/pdf/MaterialeDidattico/Giovanni\\_Maria\\_Flick-I\\_diritti\\_dei\\_detenuti\\_nella\\_giurisprudenza\\_costituzionale.pdf](https://www.dirittopenitenziarioecostituzione.it/images/pdf/MaterialeDidattico/Giovanni_Maria_Flick-I_diritti_dei_detenuti_nella_giurisprudenza_costituzionale.pdf).

<sup>21</sup> R. DE VITO, *L’orologio della società e la clessidra del carcere. Riflessioni sul tempo della pena*, in D. GALLIANI, E. SANTORO (a cura di), *Europa Umana. Scritti in onore di Paulo Pinto de Albuquerque*, Pisa, 2020, 237 ss.

<sup>22</sup> Si veda l’intervista dell’allora presidente della Corte costituzionale, Marta Cartabia, al quotidiano *La Repubblica*, *La giustizia deve avere sempre un volto umano. E stop ai processi troppo lunghi*, 15 febbraio 2020.

<sup>23</sup> Corte cost. 18/2020; 40 e 253/2019; 174/2018; 149/2018; 7 Corte Cost. 239/2014, ripresa da 76/2017. 8/2007; 418/1998; 161 e 173/1997; 186/1995; 306/1993; 282/1989.

recupero del reo «scopo *necessario*, indefettibile, *qualificante* l'intero sistema»<sup>24</sup>. Proprio in ragione dei suoi caratteri costituzionalmente fissati, la pena è dunque necessariamente da limitare alla misura minima indispensabile perché integri l'obiettivo assegnato, ossia quella “rieducazione” affermata dalla terza disposizione dell'articolo 27 Cost. che, negli anni, il giudice delle leggi ha poi inteso in chiave di recupero della persona, riconciliazione, reinserimento sociale e riparazione<sup>25</sup>. Distanziandosi dall'idea retributiva, la pena dovrebbe dunque attuare il principio del minor sacrificio necessario della libertà personale<sup>26</sup>, valorizzando le potenziali pluralità di pene alternative e, in generale, intendendo la rieducazione come barometro per valutare quale risposta possa essere maggiormente efficace in una determinata vicenda<sup>27</sup>.

Al di là delle affermazioni di principio, è l'inveramento della funzione costituzionale della pena a non poter sfuggire da uno schietto confronto con il dato empirico delle modalità dell'espiazione. Queste appaiono inesorabilmente proiettate verso l'espulsione del reo dalla società libera e verso un regime di separatezza rispetto a chi non sia in stato di detenzione; spesso finiscono pure per insegnare a obbedire alla amministrazione penitenziaria e a rispettare non la legge, ma le indicazioni di coloro che la legge sarebbero chiamati ad applicarla, debordando da quanto imposto dalla necessaria garanzia di ordine e sicurezza dell'istituto e così distanziandosi da percorsi di responsabilizzazione e recupero alla società di chi abbia commesso un reato. A risultarne compromesse sono così le proiezioni della carta fondamentale in tema di pena e risocializzazione, aspetto di cui occorre tener conto laddove si tratti di detenzione anche femminile, palesando la necessità di recuperare il vigore che la Costituzione può imprimere anche in questo ambito<sup>28</sup>.

<sup>24</sup> Barbara Pezzini, nella *Relazione Introduttiva* al convegno *Gli incerti confini del sovraffollamento carcerario. Il punto sullo stato dell'arte*, svoltosi presso l'Università degli Studi di Bergamo, il 21 giugno, in A. ALBANO, F. PICOZZI, A. LORENZETTI, *Il problema “irrisolvibile”. Sovraffollamento carcerario e crisi del sistema penitenziario*, Torino, 2021 (in via di pubblicazione), ha ricordato come la finalità rieducativa e il significato costituzionale della pena non siano da limitare alla sola esecuzione, piuttosto comprendendo la previsione astratta da parte del legislatore, la commisurazione a opera del giudice della cognizione, l'applicazione da parte del giudice della sorveglianza e dell'amministrazione penitenziaria e persino l'eventuale commutazione ed estinzione, mediante provvedimenti clemenziali collettivi (amnistia e indulto) e individuali (grazia) a opera del Presidente della Repubblica.

<sup>25</sup> La giurisprudenza costituzionale ha costantemente affermato come la finalità rieducativa della pena concorre con l'obiettivo di prevenzione generale e di difesa sociale. Il legislatore può far prevalere ora l'una, ora l'altra, senza tuttavia poterne del tutto escludere alcuna (*inter alia*, v. Corte cost. 183/2011). Anche la giurisprudenza convenzionale ha riconosciuto nella pena un obiettivo multiplo nei termini di “*punishment, deterrence, public protection and rehabilitation*”, da ultimo in *Hutchinson c. the United Kingdom*, 17 gennaio 2017, par. 43 (ricorso n. 57592/08), ma anche in *Murray c. The Netherlands*, 26 aprile 2016 (ricorso n. 10511/10); *Khoroshenko v. Russia*, 30 giugno 2015 (ricorso n. 41418/04); *Vinter and others c. United Kingdom*, 9 luglio 2013, (ricorso n. 66069/09); *James, Wells and Lee c. UK*, 8 settembre 2012 (ricorsi nn. 25119/09, 57715/09 and 57877/09); *Maiorano e altri c. Italia*, Sez. II, 15 dicembre 2009 (ricorso n. 28634/06); *Dickinson v. United Kingdom*, 4 dicembre 2007 (ricorso n. 44362/04); *Mastromatteo c. Italy*, 24 ottobre 2002 (ricorso 37703/97).

<sup>26</sup> *Inter alia*, Corte Costituzionale 299/2005, 57 e 232/2013.

<sup>27</sup> Enfaticizzano il dettato costituzionale nel declinare le pene al plurale, A. PUGIOTTO, *Il volto costituzionale della pena (e i suoi sfregi)*, in *Dir. Pen. Cont.*, aprile 2014; M. RUOTOLO, *Tra integrazione e maieutica: Corte costituzionale e diritti dei detenuti*, in AA.VV., *Atti del convegno del 19-20 maggio 2016 per i sessanta anni della Corte costituzionale*, Milano, 2016, 533 ss.

<sup>28</sup> Quanto alla rieducazione, B. PEZZINI, *Relazione Introduttiva*, cit., legge un'implicita ammissione di consapevolezza da parte della Corte laddove riconosce che si tratta di un momento «non sempre conseguibile» del tratta-

#### 4. La carcerazione femminile come “doppia reclusione”: che genere di detenzione?

In uno scenario di insieme in cui la persona, per il solo fatto di essere reclusa, diviene un “soggetto debole”, si colloca la vicenda della detenzione vissuta dalle donne che, senza timore di smentite, può definirsi come “satellitare”<sup>29</sup> in una pluralità di accezioni<sup>30</sup>.

In primo luogo, essa appare marginale a partire dai numeri che la restituiscono come statisticamente inferiore a quella maschile<sup>31</sup>, conducendo all’interessante quesito sulle possibili ragioni di una simile differenza. Se la questione può porsi interrogandosi sul perché le donne commettano meno crimini degli uomini, con una operazione di controcampo, ci si potrebbe piuttosto domandare quali siano le ragioni per le quali gli uomini commettono reati in una quantità nettamente superiore a quella delle donne<sup>32</sup>. Ad argomentare a favore di tale ribaltamento prospettico, non è soltanto l’obiettivo di offrire una diversa modalità di interpellare i dati a disposizione, né quello di mostrare un paradosso con finalità sterilmente provocatorie. Si intende piuttosto porre in evidenza come interrogarsi circa le ragioni per cui le donne commettono crimini in misura così inferiore rispetto agli uomini presuppone assumere come termine di paragone, implicito ma evidente, l’universo maschile rispetto a cui la condizione femminile viene raffrontata e parametrata come qualcosa di “altro”, di diverso<sup>33</sup>.

---

mento penale (Corte Cost. 12/1966), così come laddove afferma che la pena quale strumento che, nella discrezionalità, può assumere l’obiettivo di intimidazione per individui insensibili a meno gravi comminatorie e come mezzo di isolamento, anche a tempo indeterminato, di individui di dimostrata pericolosità ed efferatezza (Corte Cost. 264/1974, sull’ergastolo non espressamente vietato).

<sup>29</sup> Così la definisce S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia. Tra effettività e propaganda*, in *Studi sulla questione criminale*, IX, 3, 2014, 49.

<sup>30</sup> Risalente e anche per ciò particolarmente significativo, è lo studio sulla detenzione femminile di E. CAMPPELLI, F. FACCIOLI, V. GIORDANO, T. PITCH, *Donne in carcere. Ricerca sulla detenzione femminile in Italia*, Milano, 1992; più recentemente, L. RAVASI BELLOCCHIO, *Sogni senza sbarre. Storie di donne in carcere*, Milano, 2005.

<sup>31</sup> Al 31 gennaio 2021, sul totale della popolazione ristretta di 53.329 persone, le donne sono 2.250, pari al 4,22%.

<sup>32</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 47-71, ricorda come la questione della criminalità femminile nella prospettiva del basso tasso di devianza è stata al centro del dibattito sociologico e come si possano oramai ritenere consolidati gli studi criminologici che però appaiono satellitari rispetto a quelli modulati al maschile. Richiama inoltre la dottrina che ha ipotizzato le ragioni dei bassi di criminalità femminile, riferendosi ad esempio alla maggiore tolleranza con cui l’ordinamento giuridico e sociale osserva la donna deviante, ma anche ai modelli comportamentali che vedrebbero le donne più protette dalla famiglia o ancora in dipendenza dall’ineguale condizione donna-uomo nella società che anche in questo ambito vede il dominio maschile. T. PITCH, *Sesso e genere del e nel diritto*, cit., 116, rileva come solo di recente ci si sia posti l’interrogativo sul perché gli uomini siano più coinvolti dalla giustizia penale. Questa univocità prospettica ha però finito per distorcere l’analisi della questione criminale, come pure della natura e delle modalità prevalenti del controllo sociale, impedendo di cogliere alcune delle ragioni che sono probabilmente alla base della preponderante criminalizzazione maschile rispetto a quella femminile (tra cui la separazione fra sfera pubblica e sfera privata che ha agito da velo nel nascondere le violenze domestiche come pure le analogie fra le forme di controllo e disciplina delle donne in famiglia e quelle pubbliche e istituzionali).

<sup>33</sup> Appare significativo richiamare le riflessioni di Cesare Lombroso (C. LOMBROSO, G. FERRERO, *La donna delinquente, la prostituta e la donna normale*, Torino, 1893) e la sua teorizzazione della tipologia della prostituta come tipicamente “deviante” al femminile, utilizzata per “ristabilire” una sorta di parallelismo con le tipologie di devianti maschili. Si tratta di elaborazioni che hanno comunque avuto una profonda influenza culturale, anche nell’orientare il “recupero” della donna delinquente durante la detenzione attraverso la redenzione, dunque attraverso la conversione religiosa e una purificazione sessuale (M. GIBSON, *Italian Prisons in the Age of Positivism*.

In tal modo, ne risulta una gerarchia che conferma la marginalità della condizione femminile anche nell’espiazione della pena, poiché essa viene osservata e valutata assumendo come parametro di riferimento il maschile, inteso quale universale, e riducendo il femminile a una eccezione secondo il noto “paradigma della residualità”<sup>34</sup>.

Nel valutare le diverse accezioni della marginalità della detenzione femminile, vi è una prospettiva ulteriore, forse dipendente dalla prima, posta la debolezza determinata dal suo “vivere” come “costola” della detenzione maschile, con poche e assai meno attrezzate strutture<sup>35</sup>. Ciò comporta una serie di conseguenze sia di ordine generale, sia puntuali. Sotto il primo profilo, può riconoscersi come la minore presenza di istituti femminili sul territorio spesso compromette la possibilità di espiare la pena vicino ai propri affetti e al proprio contesto di riferimento<sup>36</sup>, mettendo in discussione il principio della territorialità<sup>37</sup>. Si tratta di un aspetto la cui risoluzione appare complessa, poiché scontare la detenzione nei pressi del proprio domicilio potrebbe generare conseguenze comunque negative, visto che i numeri esigui di donne recluse renderebbero (in non pochi casi) impraticabile una adeguata offerta trattamentale anche per i minori investimenti a ciò destinati<sup>38</sup>. Proprio le attività trattamentali e i progetti di risocializzazione offerti alle donne recluse ne confermano la dimensione marginale, anche in ragione della prevalente collocazione delle sezioni femminili all’interno di istituti maschili che impedisce, peraltro spesso per ragioni di natura organizzativa che fanno ritenere non appropriato il contatto fra persone di sesso diverso, la previsione di attività comuni<sup>39</sup>. Tali riflessioni sono confermate dalla marginalità anche delle e nelle attività di studio e lavoro, ad esempio, rispetto all’offerta di corsi professionalizzanti che non paiono orientati all’*empowerment* o comunque rispondenti alle specificità

---

1861-1914, London, 2019). L. AZARA, L. TEDESCO (a cura di), *La donna delinquente e la prostituta. L’eredità di Lombroso nella cultura e nella società italiane*, Roma, 2019. S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 48 ss., ricorda come la questione abbia impattato sulla gestione dei penitenziari al femminile, che era possibile concedere a “istituti di carità muliebri”, affidando la custodia delle detenute a personale esclusivamente femminile, preferibilmente religioso (*ivi*, 50).

<sup>34</sup> A. DIAS VIEIR, S. CIUFFOLETTI, *Reperto D: Un Tertium Genus di detenzione? Case-Study sull’incarceramento di persone Transgender nel carcere di Sollicciano*, in *Rassegna penitenziaria e criminologica*, 1, 2015, 159-207; come ricorda S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 129, la questione non è dunque tanto da articolare a partire dalla asserita vulnerabilità delle donne che sarebbe maggiore rispetto a quella degli uomini, quanto prendendo atto di come il sistema sia costruito su un campione maggioritario maschile che, di fatto, monopolizza l’intero percorso e la complessiva organizzazione, lasciando appunto i “residui” di una comunque già scarsa proiezione al reinserimento sociale.

<sup>35</sup> A oggi sono appena cinque gli istituti penitenziari riservati in via esclusiva alla detenzione femminile (Trani, Pozzuoli, Roma Rebibbia, Empoli, Venezia Giudecca), mentre nella gran parte (52 istituti) le donne sono recluse in reparti all’interno di penitenziari maschili.

<sup>36</sup> Così, ricordano gli esiti dei Stati generali sull’esecuzione penale, v. [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_allegato5.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_allegato5.pdf); in specie, v. la relazione di G. BEZZI, *Detenzione femminile*, disponibile in [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_allegato5.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_allegato5.pdf).

<sup>37</sup> S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 145 ss.

<sup>38</sup> Allegato 3, Tavolo 3, Stati generali dell’esecuzione penale, L. CESARIS, *Profili affettività*, 2; v. [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_allegato3.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_allegato3.pdf). Sul tema, S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 129 ss., sottolinea come le offerte trattamentali e le opportunità di reinserimento siano offerte alle donne, soltanto quando (e dunque se) ne abbia già fruito la maggioranza dei detenuti maschi.

<sup>39</sup> M. DE PASCALIS, *Uno sguardo al carcere femminile*, Prefazione al volume L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison*, cit., 2013, 7 ss.; G. FABINI, *Donne e carcere*, cit. V. ancora S. RONCONI, G. ZUFFA, *Recluse. Lo sguardo della differenza femminile sul carcere*, Roma, 2014; C. CANTONE, *La detenzione al femminile*, cit., 185 ss.

della criminalità femminile<sup>40</sup>, quanto piuttosto a riprodurre la separatezza di genere e il confinamento del femminile nei ruoli di cura, dando forma a nuove stereotipie<sup>41</sup>.

Occorre poi rilevare come tali elementi siano condizionati, e abbiano al tempo stesso condizionato, i modi e gli spazi della detenzione femminile, posto che anche i luoghi che accolgono le detenute sono stati pensati al maschile, senza considerare le esigenze femminili, né sul piano strutturale<sup>42</sup>, né quanto ai servizi offerti<sup>43</sup>. Sono pure le stesse regole di comportamento durante la detenzione a rappresentare l'esito di un pensiero maschile, in cui poco è lo spazio garantito all'ambito emozionale, più tipicamente proprio del femminile e che di certo caratterizza in modo differente la reclusione delle donne<sup>44</sup>. Anche

<sup>40</sup> Ad esempio, nell'ambito degli Stati generali, si ricordava come la formazione specifica avrebbe dovuto tener conto di aspetti quali la minore pericolosità della donna detenuta rispetto all'uomo e la necessaria qualità della relazione con la stessa, costruendo un sistema di acquisizione di competenze differenziate; si rilevava pure l'importanza di innalzare il livello professionale degli operatori, così da favorire percorsi di recupero e reinserimento coerenti con le specificità e i particolari bisogni legati alle caratteristiche mentali e fisiche della autrice di reato. Allegato 7 - S. STEFFENONI, *Detenzione femminile*, disponibile in [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_allegato7.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_allegato7.pdf).

<sup>41</sup> Si veda come spesso i corsi professionalizzanti per le donne reclusi siano relativi ad attività di cura e di ambito domestico, come il cucito. G. ZUFFA, S. RONCONI, *La prigione delle donne. Idee e pratiche per i diritti*, Roma, 2020. V. L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa. Detenzione e diniego della sessualità nelle carceri italiane*, in C. BOTRUGNO, G. CAPUTO (a cura di), *Vulnerabilità, carcere e nuove tecnologie*, cit., 103. Così, anche lo sport e gli investimenti negli impianti interni sono orientati verso attività prevalentemente praticate da uomini, come il calcio. Richiamando gli assunti del CPT, S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 190, ricorda come la questione non riguardi tanto la mancanza di attività, quanto piuttosto di attività trattamentali significative e appropriate per le detenute.

<sup>42</sup> Si pensi a come sono strutturati i servizi igienici all'interno delle celle ma in generale alla poca attenzione alla specificità degli spazi. Proprio nel tentativo di "rispondere" a tali problematici aspetti, è stato avviato un progetto per realizzare uno spazio tale da agevolare il mantenimento dei rapporti tra detenute e famiglie. Si tratta del progetto "M.A.M.A. – Modulo per l'affettività e la maternità" che interessa la Casa Circondariale Femminile di Rebibbia (Roma) e che prevede la realizzazione di un modulo abitativo in cui le detenute possano trascorrere del tempo con la propria famiglia, in un luogo non anonimo e sorvegliato come quelli in cui si svolgono i colloqui tradizionali, provando a ricreare una dimensione domestica, nel tentativo di favorire la riabilitazione e la reintegrazione; v. <https://www.renzopianog124.com/progetti/rebibbia-roma/>.

<sup>43</sup> Mentre, ad esempio, viene fornito gratuitamente un certo quantitativo di carta igienica (tre rotoli a persona a settimana), non è prevista analoga fornitura per le specificità femminili connesse al ciclo mestruale. Per quanto la riproduzione attraverso – fisicamente – solo il corpo femminile, si tratta di una questione che riguarda tutti, poiché appartiene all'universalità del "come si viene al mondo" (v. B. PEZZINI, *Tra Corti e provette. Momenti di bio-diritto*, in *Genesi e struttura dei diritti*, in P. TINCANI (a cura di), Milano, 2009, 89-123). La questione non può definirsi secondaria, posto che importa un cambiamento di paradigma nell'assumere i bisogni delle donne non come "speciali", ma come caratterizzanti la quotidianità della detenzione al femminile. Su questo v. S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 144, che richiama le specifiche indicazioni degli strumenti di *soft law*, e in specie le *United Nations Rules for the Treatment of Women Prisoners and Non-custodial Measures for Women Offenders* (cd. *Bangkok Rules*, ossia le Regole delle Nazioni Unite relative al trattamento delle donne detenute e alle misure non detentive per le donne autrici di reato e in specie l'art. 5), che impongono la dotazione di strutture e materiali necessari a soddisfare le specifiche esigenze igieniche delle donne, compresi gli assorbenti igienici forniti gratuitamente; l'autrice inoltre rileva come le *Mandela Rules* prevedano l'auspicio che gli uomini possano radersi regolarmente (Regola 18.2) ma nulla quanto alle detenute.

<sup>44</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 51; I. CASCIARO, *Esecuzione e carcere: uno sguardo alle problematiche femminili*, in D. PAJARDI, R. ADORNO, C.M. LENDARO, C.A. ROMANO (a cura di), *Donne e carcere*, Milano, 2018, 121 ss.; M. DE PASCALIS, *Uno sguardo al carcere femminile*, cit., 7; M.L. FADDA, *La detenzione femminile: questioni e prospettive*, in [www.ristrettiorizonti.it](http://www.ristrettiorizonti.it), 2010.

sotto tale profilo, emerge così come la differenza di genere sia intesa quale scostamento da uno standard assunto avendo come riferimento il maschile, aspetto che inquadra il femminile quale alterità rispetto a una presunta “norma”, marcandolo così con un segno, non direttamente espresso ma netto, di disvalore<sup>45</sup>.

Assai precisa è la visione di genere che può dedursi osservando le modalità di trattamento della detenzione femminile e la sua marginalità sul piano strutturale, gestionale e organizzativo<sup>46</sup>, come peraltro riconosciuto dagli organismi internazionali<sup>47</sup>.

È inoltre nella verifica dell’accesso e della piena garanzia dei diritti sociali che la condizione detentiva si mostra come problematica per le donne, ricordando come non possono dirsi assicurate cure specifiche, fatto salvo quanto riguarda la gravidanza e il puerperio che tuttavia certamente non esauriscono le potenzialità che la medicina di genere<sup>48</sup> imporrebbe di considerare anche (e anzi forse soprattutto) in ambito penitenziario. A doversi sottolineare, nello specifico contesto detentivo, non è soltanto l’inevitabile inadeguatezza di risposte mediche pensate per corpi maschili, ma l’impatto che, sul piano simbolico, ciò lascia emergere. Finisce infatti per riprodurre quel problematico binomio normalità-eccezione in cui l’uomo e il suo corpo sono implicitamente assunti come parametro di riferimento, ancora una volta “declassificando” le donne e la loro corporeità come qualcosa di “altro”, di diverso, implicitamente connotato da disvalore o comunque da minorità<sup>49</sup>. Per quanto la questione avesse già trovato

<sup>45</sup> Nel rilevare come il femminile sia considerato “altro” dal “maschile”, con un segno implicito (ma inesorabile) di disvalore, vi è una diretta corrispondenza rispetto alla società libera; sul tema, si rinvia al dibattito avviato, a partire dagli anni ’70, nell’ambito del femminismo. Rispetto alla detenzione, v. N. GANDUS, C. TONELLI (a cura di), *Doppia pena. Il carcere delle donne*, Milano-Udine, 2019; S. RONCONI, G. ZUFFA, *Recluse*, cit.; M. MIRAVALLE, *Quale genere di detenzione? Le donne in carcere in Italia e in Europa*, in G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, cit., 31 ss.

<sup>46</sup> D.M. BRITTON, *At Work in the Iron Cage. The Prison as Gendered Organization*, New York-London, 2003. Come riconoscono L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 111, il carcere è infatti «un’istituzione “di genere maschile”, creata per recludere gli uomini e reinserirli nella società attraverso, primariamente, l’educazione al lavoro».

<sup>47</sup> L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison*, cit., 14, ricordano che nel preambolo alle cd. *Bangkok Rules* si dia atto di come la maggior parte delle prigioni siano pensate per detenuti uomini. Sul tema, v. P.H. VAN KEMPEN, M. KRABBE (a cura di), *Women in prison. The Bangkok Rules and Beyond*, Cambridge-Antwerp-Portland, 2017.

<sup>48</sup> La medicina tradizionale ha sempre assunto come riferimento un corpo “neutro” dal punto di vista sessuale, così intendendo quello maschile, conseguentemente invisibilizzando le specificità del corpo femminile; Se agli albori, la scienza medica prendeva in considerazione la diversità fra donna e uomo soltanto rispetto all’apparato sessuale e riproduttivo, più di recente, nel 1991, vennero dimostrate – in specie rispetto alle cardiopatie – le differenze anche per altri organi e patologie, che producevano difformità in termini di trattamento clinico, di tempistica maggiore per arrivare a una diagnosi, di minore applicazione di terapie salvavita, tempi di ricovero più brevi (B. HEALEY, *The Jentl syndrome*, in *New England Journal of Medicine*, 325, 1991, 274-5). Sul punto, v. gli scritti di F. RESCIGNO, *Medicina di genere e autodeterminazione femminile: un percorso giuridico accidentato* e M. TOMASI, *Sperimentazioni cliniche e medicina di genere: la ricerca dell’eguaglianza attraverso la valorizzazione delle differenze*, entrambi in B. PEZZINI, A. LORENZETTI (a cura di), *70 Anni dopo tra uguaglianza e differenza. Una riflessione sull’impatto del genere nella Costituzione e nel costituzionalismo*, Torino, 2019.

<sup>49</sup> È certo infatti che essere “altro” da qualcosa o da qualcuno presuppone un approccio che non è soltanto descrittivo, ma si traduce in un meccanismo valutativo che assegna al termine assunto quale riferimento una primazia, rispetto a quanto è caratterizzato da alterità. Tali aspetti sono peraltro confermati dal dato storico che mostra come alcune specificità femminili sono state archiviate quale “anomalia” a una (solo presunta) norma. Si pensi a come la psichiatria abbia sviluppato gli studi sull’isteria, a partire dalla sua considerazione come stato soltanto femminile. Ma si pensi anche allo studio delle numerose “sindromi” tipicamente riconducibili alle sole donne, in quanto devianti da comportamenti “normali” (*rectius*, maschili), come la sindrome/depressione *post*

spazio nell'ambito degli Stati generali sull'esecuzione penale, anche rispetto all'uscita dal carcere, rilevato come momento particolarmente complesso per la salute della donna soprattutto in chiave di prevenzione<sup>50</sup>, alcun seguito è da registrarsi, essendo rimasto confinato all'anomia un tema sicuramente centrale.

La specificità della prospettiva di genere richiederebbe una riflessione pure rispetto alle cause della detenzione, dunque nei termini di un'indagine sulle peculiarità della criminalità femminile. La dottrina che si è occupata del tema ha rilevato come anche in questo caso si tratti di studi confinati alla invisibilità<sup>51</sup>, alla insignificanza per il diritto penale e per la criminologia<sup>52</sup>, peraltro in modo non dissimile da quanto accade in ogni altro segmento degli studi sociali<sup>53</sup>. A ogni modo, tali analisi mostrano come la criminalità femminile appaia prevalentemente orientata verso reati riconducibili a situazioni di marginalità piuttosto che di allarme sociale<sup>54</sup> e che dunque più nella dimensione sociale potrebbero trovare una risposta efficace, laddove si possano intercettare situazioni di disagio preludio a reati.

L'analisi della condizione detentiva in chiave di genere consente infine di palesare lo specifico atteggiarsi del già problematico rapporto fra carcere, affettività<sup>55</sup> e sessualità, richiamando la posizione di chi ha ritenuto che proprio su quest'ultima e sul controllo dei corpi femminili sia stata storicamente imperniata la repressione penale nei confronti delle donne<sup>56</sup>.

---

*partum* di cui, certamente, nessun uomo soffrirà mai. Sulla necessità di una nuova "lente" di osservazione della detenzione, in chiave di genere, v. S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 126 ss.; ID., *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 47 ss.

<sup>50</sup> V. in particolare nell'ambito del Tavolo 3, dedicato a *Donne e carcere*. V. in specie, Allegato 4 - M. GRAZIOSI, *Salute della donna e detenzione*, p. 2, disponibile in [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_allegato4.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_allegato4.pdf). L'autrice ha notato come «[u]na volta fuori dal carcere non solo si riprendono le vecchie abitudini di vita, ma è più difficile curarsi e pensare a se stesse: sulle donne sembrano ricadere tutte le responsabilità familiari. Per chi è riuscita a curarsi ed è stata seguita nel corso della detenzione, sarebbe necessaria una immediata presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale anche attraverso il banale metodo della prenotazione di visite di controllo» (p. 6).

<sup>51</sup> C. CANTONE, *La detenzione al femminile*, in D. PAJARDI, R. ADORNO, C.M. LENDARO, C.A. ROMANO (a cura di), *Donne e carcere*, cit., 185 ss. V. *La criminalità femminile come differenza tra i sessi; teorie classiche*, in *psycolab.net*.

<sup>52</sup> L. DE CATALDO NEUBURGER, *Dati e tendenze della criminalità femminile*, cit.; C. SMART, *Women, Crime, and Criminology*, cit., e in generale gli studi della criminologia femminista anglosassone. Si veda l'accurato lavoro di S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 47-71 e i copiosi richiami alla dottrina ivi riportati.

<sup>53</sup> T. PITCH, *Sesso e genere del e nel diritto*, cit.

<sup>54</sup> J. LONG, *Essere madre dietro le sbarre*, cit., 122; G. FABINI, *Donne e carcere*, cit., ricorda che le donne vengono più frequentemente condannate alla pena detentiva per reati legati al patrimonio, alla droga e contro la persona.

<sup>55</sup> Si ricordi che nell'ambito delle deleghe per la riforma dell'ordinamento penitenziario, conferite al Governo dalla legge n. 103/2017, ma non esercitate, vi è quella relativa al «riconoscimento del diritto all'affettività delle persone detenute e internate e disciplina delle condizioni generali per il suo esercizio» (art. 1, comma 85, lett. n). È però pendente un disegno di legge AS 1876 (XVIII legislatura), Modifiche alla legge 26 luglio 1975, n. 354, in materia di tutela delle relazioni affettive intime delle persone detenute. Per un'analisi sul punto, v. L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 56 ss.

<sup>56</sup> T. PITCH, *Diritto e rovescio*, cit., 18 ss. Sul tema, v. S. TALINI, *L'affettività ristretta*, in *Costituzionalismo.it*, 2, 2015; ID., *L'affettività ristretta*, in M. RUOTOLO, S. TALINI (a cura di) *I diritti dei detenuti nel sistema costituzionale*, ESI, Napoli, 2017, pp. 224-227; M.E. SALERNO, *Affettività e sessualità nell'esecuzione penale: diritti fondamentali dei detenuti? L'atteggiamento italiano su una questione controversa*, in *Giurisprudenza Penale*, 1, 2017, 8-9. Sul tema della privazione della sessualità come "pena rimossa" supplementare rispetto alla privazione della libertà perso-

Anche il rapporto fra carcere e genitorialità<sup>57</sup> si pone come meritevole di interesse sotto il profilo che l’analisi di genere consente di assumere, in particolare quanto alle maggiori difficoltà nell’accesso a tecniche di procreazione medicalmente assistita che – per quante stanno scontando una pena lunga e sono destinate a lasciare l’istituto in età non più fertile – può rappresentare la sola modalità di sperimentare la gravidanza<sup>58</sup>. In generale, gli studi hanno mostrato come le donne detenute vivano spesso sentimenti di inadeguatezza e di percezione di scarsa autorevolezza genitoriale provocata dalla reclusione in modo assai maggiore di quanto accada agli uomini reclusi<sup>59</sup>, imponendo una specifica riflessione e una risposta in chiave di sostegno. Sotto il profilo della libertà di non procreare, è inoltre importante rilevare come il carcere renda assai più difficoltoso l’accesso ad alcune prestazioni sociali, quali l’interruzione di gravidanza<sup>60</sup>. In un recente caso, che riguardava una donna in stato di detenzione domiciliare, è emerso il carattere altamente problematico della questione. Nell’ambito di un procedimento disciplinare nei confronti di un magistrato di sorveglianza che aveva negato alla donna il permesso di recarsi presso una struttura ospedaliera per sottoporsi alla interruzione di gravidanza, il giudice di legittimità ha ritenuto che questi sia venuto meno ai doveri di imparzialità e correttezza; con il diniego del permesso, il giudice ha infatti escluso che l’interruzione di gravidanza potesse rientrare tra le indispensabili esigenze di vita che consentono di lasciare “a tempo” i domiciliari o il carcere; a parere della Corte di cassazione, si è trattato dunque di un provvedimento immotivato e assunto per ragioni valutate di matrice religiosa, come confermato dal fatto che, all’atto di riproposizione della domanda da parte della donna, il giudice aveva richiesto di rimettere il fascicolo a un’altra sezione, per obiezione di coscienza, opzione non prevista dalla legge 194 del 1978<sup>61</sup>.

---

nale, v. ancora L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 52; le autrici sottolineano la stereotipia per cui la negazione della sessualità sarebbe tendenzialmente meno problematica nelle carceri femminili (100-101); ritiene prefigurare un problema di legalità costituzionale quella che viene definita la “castrazione di un diritto”, A. PUGIOTTO, *Della castrazione di un diritto. La negazione della sessualità in carcere come problema di legalità costituzionale*, in *Giurisprudenza Penale*, 2 bis, 17.

<sup>57</sup> V. S. RONCONI, *Il carcere delle donne. Insanabili aporie e forza delle soggettività*, in N. GANDUS, C. TONELLI (a cura di), *Doppia pena*, cit., 13 ss.; M.L. FADDA, *La detenzione femminile*, cit. M. MIRAVALLE, *Quale genere di detenzione*, cit., 31 ss.

<sup>58</sup> B. GIORIS, *Il diritto all’affettività tra norme e prassi penitenziarie*, in G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, cit., 59 ss. e 95 ss. Ricorda tali aspetti anche L. CESARIS, *Profili affettività*, p. 6, cit., che respinge l’argomentazione potenziale della strumentalità della gravidanza, non trattandosi di un profilo sufficiente per escludere il ricorso alle pratiche di procreazione assistita, che andrebbe garantito in caso di sterilità o infertilità.

<sup>59</sup> I. CASCIARO, *Esecuzione e carcere*, cit., 124; M.L. FADDA, *La detenzione femminile*, cit.; M. MIRAVALLE, *Quale genere di detenzione?*, cit., 31 ss. V. però L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison*, cit.; G. FABINI, *Donne e carcere*, cit.

<sup>60</sup> S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 149.

<sup>61</sup> V. Cass. 3780/2021, che ha confermato la censura del Consiglio superiore della magistratura, in ragione dei danni (in termini economici ed emotivi, con una lesione della dignità) cagionati alla diretta interessata dal diniego, come pure del discredito nei confronti dell’istituzione giudiziaria.

#### 4.1. L'eccezione tutelata: la tutela della maternità reclusa come aporia

Se la riflessione attorno alla condizione detentiva in chiave di genere può dirsi nel complesso limitata<sup>62</sup>, a porsi quale eccezione in un quadro che non si esita a definire desolante, sono certamente le condizioni di maternità e di gravidanza, condizioni che possono individuarsi quale ossimoro per la radicale inconciliabilità tra l'assolvimento della funzione materna e la reclusione nell'odierno contesto penitenziario<sup>63</sup>. Molto si è intervenuto quanto a tutele, sul piano normativo e giurisprudenziale, per quanto il percorso di progressivo ampliamento delle garanzie non possa dirsi concluso, ricordando che, ad esempio, la condizione della madre detenuta in ragione di una misura cautelare è a oggi sprovvista della possibilità di accedere agli istituti di protezione<sup>64</sup>.

Sulla base dell'età e delle condizioni della prole, alla madre che stia espiando una pena, l'ordinamento – rafforzato anche dal copioso intervento della giurisprudenza costituzionale<sup>65</sup> – riconosce alcuni benefici, come il rinvio della pena, la preferenza per misure di privazione della libertà personale diverse dalla detenzione, quali la detenzione domiciliare, l'accesso all'assistenza all'esterno dei figli minori<sup>66</sup>, la possibilità di tenere con sé la prole o di espiare la pena presso un istituto a custodia attenuata per detenute madri (c.d. I.C.A.M.).

<sup>62</sup> AA. VV., *Donne ristrette*, cit.; L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison*, cit., 13. N. GANDUS, C. TONELLI (a cura di), *Doppia pena*, cit.; C. PECORELLA, C. JUANATEY DORADO, *Madres con hijos en prision: una vision comparada de los sistemas penitenciarios espanol e italiano*, in C. JUANATEY DORADO, N. SANCHEZ-MORALEDA VILCHES (a cura di), *Derechos de condenado y necesidad de pena*, Madrid, 2018, 311-341; ID., *Donne in carcere. Una ricerca empirica tra le donne detenute nella Il Casa di Reclusione di Milano-Bollate*, in C.E. PALIERO, F. VIGANÒ, F. BASILE, G.L. GATTA (a cura di), *La pena, ancora. Fra attualità e tradizione. Studi in onore di Emilio Dolcini*, II, Milano, 2018, 663-689; S. RONCONI, G. ZUFFA, *Recluse*, cit., 2014. V. D. PAJARDI, R. ADORNO, C.M. LENDARO, C.A. ROMANO (a cura di), *Donne e carcere*, cit., volume che raccoglie le riflessioni del convegno nazionale dell'Associazione Nazionale Donne Magistrato (A.D.M.I.) del 2016, dedicato alla condizione femminile reclusa.

<sup>63</sup> Per un inquadramento generale, v. D.M. SCHIRÒ, *Detenute madri*, in *Digesto pen.*, Agg., vol. IX, Torino, 2016, 242 ss. Avevo utilizzato tale espressione nel mio *Maternità e carcere: alla radice di un irriducibile ossimoro*, in *Questione giustizia*, 2, 2019; v. anche *La Corte costituzionale e il percorso di progressiva tutela alla madre detenuta nel suo rapporto con la prole. Note a margine della sentenza n. 18 del 2020*, in *Osservatorio AIC*, 3, 2020. Si condivide dunque la posizione di S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 67, circa l'analisi di una pronuncia della Corte costituzionale (Corte cost. 239/2014, su cui v. *infra*, nota 85 del presente lavoro); l'autrice ritiene che in essa venga scardinata «la possibilità di conciliare l'inconciliabile: far convivere nel contesto carcerario le esigenze securitarie dello Stato nei confronti della madre e quelle protezionistiche, sempre dello Stato, nei confronti del fanciullo».

<sup>64</sup> Infatti, non è stata esercitata la delega prevista, *ex lege* 103/2017, per la riforma dell'ordinamento penitenziario in tema di «revisione delle norme vigenti in materia di misure alternative alla detenzione al fine di assicurare la tutela del rapporto tra detenute e figli minori e di garantire anche all'imputata sottoposta a misura cautelare la possibilità che la detenzione sia sospesa fino al momento in cui la prole abbia compiuto il primo anno di età» (art. 1, comma 85, lett. s).

<sup>65</sup> A. LORENZETTI, *La giurisprudenza costituzionale sulla maternità reclusa. Il punto sullo stato dell'arte*, in AA.VV., *Scritti in onore di Pasquale Costanzo*, in [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org).

<sup>66</sup> Artt. 21-bis o.p., e 47-quinquies, introdotti dalla c.d. "Legge Finocchiaro" dal nome dell'allora ministra per le pari opportunità (l. 40/2001), anche detta "legge otto marzo" poiché approvata in questa data. V. P. CANEVELLI, *Misure alternative al carcere a tutela delle detenute madri. Il commento*, in *Dir. pen. e processo*, 2001, 807; L. CESARIS, *Misure alternative alla detenzione a tutela del rapporto tra detenute e figli minori (l. 8.3.2001 n. 40)*, in *Legisl. pen.*, 2002, 547; F. FIORENTIN, *Tutela del rapporto tra detenute madri e figli minori*, in *Giur. mer.*, 11, 11, 2626.

Se l'ordinamento delinea una tutela solida della donna detenuta in stato di gravidanza e maternità<sup>67</sup>, alcuni elementi inducono a relativizzare l'importanza di tali normative, in primo luogo in ragione dei limiti che le stesse hanno manifestato, ad esempio, quanto all'età del bambino coinvolto che, al di sopra dei dieci anni e salvo la sua totale disabilità<sup>68</sup>, subisce l'interruzione o comunque un forte condizionamento del rapporto affettivo e di cura con la madre che spesso è l'unica responsabile, in un'età in cui certamente non può aver acquisito una propria autonomia. Inoltre, alcuni degli istituti di favore per le madri detenute comunque generano l'annoso fenomeno della “carcerizzazione degli infanti”<sup>69</sup>, la cui «infanzia [è] rubata in termini di continuità, affettività e serenità»<sup>70</sup>, con esiti drammatici restituiti dalla cronaca<sup>71</sup>.

<sup>67</sup> Numerosi sono gli atti di diritto sovranazionale, tra cui *inter alia*, v. le Risoluzioni del Parlamento europeo del 26.5.1989, sulla situazione di donne e bambini in carcere; del 13.3.2008, sulla particolare situazione delle donne detenute e l'impatto dell'incarcerazione dei genitori sulla vita sociale e familiare; del 15.12.2011, sulle condizioni detentive nell'UE; del 27.11.2014, sul 25° anniversario della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia; del 5.10.2017, sui sistemi carcerari e le condizioni di detenzione. V. anche le Raccomandazioni del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, tra cui le Raccomandazioni R(87)3 e R(2006)2, sulle regole penitenziarie europee; la Raccomandazione R(2000)1469, sulle madri ed i neonati in carcere; la Raccomandazione R(2018)5, concernente i bambini figli di detenuti.

<sup>68</sup> Fa eccezione la possibilità di ammettere la persona all'assistenza dei figli minori all'esterno dell'istituto (art. 47-*quinquies*, co. 8, lett. b), o.p., ex art. 21-*bis* o.p.), in presenza di altri requisiti che tuttavia non paiono esaurire il bisogno di cura e assistenza di un bambino. V. Corte cost. 18/2020.

<sup>69</sup> Al 29.2.2020, le detenute madri con figli al seguito presenti negli istituti penitenziari italiani erano 54 e 59 i minori; 26 con cittadinanza italiana, con 30 minori al seguito e 28 cittadine straniere, con 29 minori al seguito. A seguito dell'emergenza sanitaria determinata dalla pandemia da Covid-19, la presenza è sensibilmente diminuita; al 30.4.2020, le detenute madri erano 34 e 40 i minori, di cui 17 con cittadinanza italiana, con 22 minori e 17 cittadine straniere, con 18 minori; al 31.10.2020, le detenute madri erano 31 e 22 i minori, di cui 11 con cittadinanza italiana, con 12 minori e 20 cittadine straniere, con 21 minori; si è dunque assistito a una netta flessione delle detenute madri fra le donne italiane, mentre il numero di donne straniere è rimasto stabile, palesando un diverso posizionamento in ragione della cittadinanza, segnale della marginalità sociale. G. FABINI, *Donne e carcere*, cit., ricorda come il maggior numero di bambini reclusi vi fu nel 2001, alla vigilia dell'approvazione della c.d. “legge Finocchiaro” (l. 40/2001), con 83 minori ristretti. In quel momento, soltanto le detenute con pena anche residua inferiore a 4 anni e figli di età non superiore a 10 anni potevano accedere alla detenzione domiciliare, mentre in caso di pena superiore ai 4 anni e un figlio minore di tre, l'alternativa era la separazione dal figlio o la sua reclusione (<http://bit.ly/3sDNkRf>). In Italia, gli asili nido sono 19, distribuiti nell'Istituto femminile di Roma-Rebibbia e nelle 18 sezioni femminili degli Istituti prevalentemente maschili di Agrigento, Avellino, Bologna, Cagliari, Castrovillari, Firenze “Sollicciano”, Foggia, Forlì, Genova, Messina, Milano Bollate, Perugia, Pesaro, “Giuseppe Panzera” di Reggio Calabria, Sassari, Teramo, Torino e Trento. Pure da considerare è la presenza di bambini sotto i tre anni negli Istituti penali per minorenni (Ipm) che vengono accolti dalle Case-famiglia protette. V. Relazione al Parlamento del Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà (d'ora in avanti, Relazione Garante), presentata il 27 marzo 2019, 66-67, e disponibile in <http://www.garantenazionale-privatiliberta.it/>.

<sup>70</sup> M.P. GIUFFRIDA, *Studio sulle donne ristrette negli istituti penitenziari*, DAP, Gruppo di lavoro ICAM, Roma, 3 aprile 2009.

<sup>71</sup> Si ricordi il recente caso di due bambini uccisi per mano della propria madre con cui condividevano l'esperienza della carcerazione nella “sezione nido” dell'istituto di Roma-Rebibbia. Come è stato ricordato dell'Autorità garante dei diritti delle persone private della libertà, nella *Relazione al Parlamento per il 2019*, si tratta di «Una situazione che non ha colpevoli interni in senso stretto – e le stesse indagini disciplinari si sono chiuse in tal senso – [... ma che] trova tutti noi colpevoli di non saper prospettare soluzioni diverse a queste drammatiche vite, segnate da reati, forse da malattia, non prive mai però della necessità della nostra pietas e del nostro interrogarci su quanto di diverso avremmo potuto fare» (ivi, 6).

Va anche ammesso come le tutele abbiano manifestato una difficoltà di concretizzazione, ad esempio circa la garanzia di una appropriata organizzazione degli spazi che dovrebbero accogliere il bambino detenuto insieme alla madre, nonché di progetti idonei per il corretto sviluppo cognitivo ed emotivo del minore, coinvolto in contesti decisamente poco adatti a una serena e armoniosa crescita. Come rilevato nelle analisi sul tema, vi è una generale inadeguatezza dei luoghi ai bisogni del bambino, ad esempio, per la mancanza di spazi esterni adibiti (o da adibire) a giochi, per la presenza di sbarre, porte blindate e cancelli, ma anche di forti rumori che nella società esterna non esistono (ad esempio, per aprire cancelli e porte interne), di scarsità quanto a luce e aria, assenza di assistenza pediatrica e di puericulturici; ancora, si pensi alla non adeguata presenza di personale specializzato e di volontari, di convenzioni per l'inserimento scolastico, di possibilità per i bambini di uscire con i volontari, aspetti che profondamente condizionano lo sviluppo delle capacità di apprendimento del bambino nelle fasi cruciali della sua crescita<sup>72</sup>. Per quanto tali luoghi siano caratterizzati da sistemi di sicurezza "non invasivi", non riconoscibili dai bambini, volti a ricreare un'atmosfera quanto più simile a un ambiente familiare, con uno sforzo di "nascondere" i segni e l'esteriorità della reclusione, essi manifestano comunque quei meccanismi oppressivi tipici delle istituzioni totali<sup>73</sup>, che gravemente impattano sulla crescita del minore, come efficacemente messo in evidenza dalla dottrina<sup>74</sup>.

Peraltro, l'aspetto per cui le tutele per gravidanza e maternità rappresentano, di fatto, delle eccezioni finisce per veicolare una visione del femminile come schiacciato su tali condizioni, lettura doppiamente fallace, in primo luogo in quanto si tratta di esperienze sì irriducibilmente legate alla corporeità femminile, ma che non fanno parte dell'esperienza *universale* femminile, poiché non tutte le donne sono madri. In secondo luogo, le esigenze specifiche per la gravidanza e la maternità riguardano fasi e periodi assai limitati nel tempo, mutevoli sulla base dell'età della prole, che certamente non abbracciano l'intera esistenza, per quanto sia una relazione che non cessa al crescere dell'età del bambino coinvolto. Inoltre, non può sottovalutarsi il profilo dell'essenzializzazione che propala dalla normativa, che mette in discussione la coerenza di insieme dell'ordinamento, nella misura in cui pone le premesse per un rapporto artificiale e simbiotico fra madre e bambino, anch'egli rinchiuso e fino a una età significativa per lo sviluppo cognitivo e relazionale, che non può che risultare profondamente condizionato<sup>75</sup>.

In aggiunta, questa visione finisce per veicolare l'idea della maternità come "eccezione" a una supposta "regola", mentre invece appartiene alla universalità del "come si viene al mondo", posto che (ancora) si nasce (solo) da un corpo di donna<sup>76</sup>.

<sup>72</sup> Così pone criticamente in evidenza *la Relazione del Garante nazionale per l'anno 2019*, cit., 66.

<sup>73</sup> E. SANTORO, *Carcere e società liberale*, Torino, 2004; E. GOFFMAN, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, New York, 1961.

<sup>74</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 62, ricorda come «La mancanza di divise per le agenti, la presenza di giocattoli, le stanze prive di sbarre, i sistemi di sicurezza "nascosti" rientrano in una logica di detenzione meno evidente, ma non per questo meno invasiva e prigionizzante, nel rispetto sostanziale degli stilemi e delle procedure istituzionali classiche».

<sup>75</sup> Critica gli ICAM per il loro istituzionalizzare «la simbiosi tra madre e figlio sancendo un'artificiale interdipendenza per i primi dieci anni di vita del bambino», S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 65.

<sup>76</sup> B. PEZZINI, *Nascere dal corpo di donna: un inquadramento costituzionalmente orientato dall'analisi di genere della gravidanza per altri*, in *Costituzionalismo.it*, 1, 2017, 183-245.

È da precisare, tuttavia, come non si intenda affatto sminuire l'importanza delle tutele esistenti a favore di maternità e gravidanza, sia sul piano istituzionale, sia umano e individuale, soltanto ritenendosi di evidenziare l'importanza di proiettare la carcerazione femminile al di là di tali esperienze, poiché di certo non esauriscono le specificità della detenzione femminile<sup>77</sup>. Il rischio di un approccio essenzializzante si palesa, ad esempio, anche circa la valutazione ed evoluzione del piano trattamentale, spesso fortemente condizionate in caso di debole rispondenza a presunti modelli ideali di maternità, per cui chi si ritiene essere una madre non adeguata difficilmente potrà essere una detenuta “modello”, così come in generale una donna detenuta difficilmente potrà essere ritenuta una “buona madre”<sup>78</sup>.

Per quanto sia da ribadire che la maternità e la gravidanza non esauriscano la diversità di genere per come intreccia la detenzione, tali aspetti mettono in luce un'aporia poiché nella tutela può scorgersi un potenziale rischio di marginalizzazione, laddove su tali esperienze si schiacci la dimensione esistenziale delle donne reclusi, senza mettere a tema il loro *empowerment*, piuttosto veicolando e rinforzando l'idea di subalternità per la vulnerabilità vissuta.

La stessa giurisprudenza costituzionale, che pure importanti tasselli ha aggiunto alla tutela della donna detenuta, è anch'essa fortemente incentrata sulla vicenda della maternità; per quanto sia certamente condizionata dalle vicende giunte al suo esame, essa comunque contribuisce a rinforzare l'idea della questione della femminilità reclusa come limitata alla maternità. In aggiunta, rappresenta una aporia il fatto che le tutele della madre privata della libertà personale siano pensate all'interno del carcere, quando invece dentro le mura del penitenziario non dovrebbe affatto avere ingresso, se non in casi assolutamente eccezionali<sup>79</sup>.

Parimenti interessante è anche offrire uno sguardo su come ne risulti la condizione del padre detenuto «posposto, non solo alla madre, ma anche a qualsiasi altro soggetto il giudice reputi preferibile [con una] interpretazione della genitorialità [che] ricalca una visione anacronistica e un'attribuzione di ruoli probabilmente insostenibile se trasposta nella società dei liberi e [che] ci riporta in un panorama epistemologico antecedente al portato normativo e ideologico della riforma del diritto di famiglia del 1975»<sup>80</sup>.

<sup>77</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 48 ss., criticamente riferisce circa «l'immediato collegamento tra donna e maternità che ingloba ed esaurisce l'intera epistemologia giuridica del legislatore italiano» (ivi, 48) e ancora quanto al fatto che «Le politiche penitenziarie si attestano, dunque, sui due pilastri della separazione per sesso e dell'uguaglianza formale di trattamento che cede solo di fronte alla condizione della donna madre detenuta, che costituisce il terzo pilastro nella costruzione dell'ideologia normativa in tema di detenzione femminile: l'intelligibilità obbligata e unilaterale del corpo femminile come corpo-matrice» (ivi, 57).

<sup>78</sup> G. ZUFFA, *Ripensare il carcere, dall'ottica della differenza femminile*, in *Questione giustizia*, 2, 2015, 99; L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 101, si riferiscono proprio all'obiettivo del carcere di rieducare le donne devianti così che si riadeguino al ruolo loro assegnato all'interno della famiglia.

<sup>79</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit.

<sup>80</sup> Ivi, 60-61, ricorda la clausola residuale per cui la misura della detenzione domiciliare speciale (art. 47-*quinquies*, co. 7, o.p.) o l'assistenza all'esterno dei figli minori (art. 21-*bis*, co. 2 o.p.) possono essere concesse anche al padre detenuto, se la madre è deceduta o impossibilitata «e non vi è modo di affidare la prole ad altri» che al padre. Si tratta di un aspetto che l'autrice critica anche nel suo avere sostituito «all'immagine lombrosiana della donna criminale la visione cristallizzata di una donna matrice di vita, deterministicamente definita nel suo esclusivo rapporto con il figlio» (ivi, 61).

Pure da rilevare criticamente è il fatto che la condizione detentiva di una madre debba confrontarsi con la sistematica marginalità e invisibilità derivante dall'essere in un contesto maschile<sup>81</sup> che la relega, implicitamente ma inesorabilmente, come qualcosa di "altro", analogamente a quanto accade nella società libera ma che dovrebbe essere messo a tema nei suoi erronei o comunque limitati presupposti. Innestata in un sistema di cui già si è tentato di porre in evidenza la dubbia compatibilità costituzionale, anche per le modalità concrete dell'espiazione, la risposta che l'ordinamento appronta non può dunque ritenersi adeguata. In aggiunta, si ricordi che le tutele normative sono fortemente incentrate sull'interesse del minore, come confermato dalla giurisprudenza costituzionale che lo ha riconosciuto come prioritario e particolarmente meritevole di protezione, attraverso l'ampliamento delle tutele per la creazione o il mantenimento del rapporto materno che dovrebbe essere quanto più possibile "normale"<sup>82</sup>. Le argomentazioni dei giudici costituzionali hanno spesso palesato l'obiettivo primario di garantire continuità alle cure e all'assistenza da parte della genitrice detenuta laddove la loro interruzione possa negativamente condizionare il benessere del figlio, tanto da essere state estese anche a favore del padre in nome dell'uguaglianza morale e giuridica dei coniugi e del diritto del minore a essere curato<sup>83</sup>. Non è quasi mai stata la protezione della maternità *ex se* (o della madre) ad avere un peso decisivo nella valutazione della Corte costituzionale<sup>84</sup>, quanto piuttosto l'interesse del minore, a fronte delle contrapposte esigenze, pure di rilievo costituzionale, quali la difesa sociale, sottese alla necessaria esecuzione della pena. In proposito, si ritiene doveroso precisare come non si intenda affatto disconoscere la primazia dell'interesse del minore nelle decisioni che lo riguardano, in nome dei *best interests of the child*, quanto piuttosto porre in evidenza come non possa parlarsi di tutele pensate "per la donna" e in chiave di genere. Piuttosto, si tratta di disposizioni il cui obiettivo, quanto meno dichiarato, è tutelare la prole per la particolare fragilità vissuta in ragione della detenzione di un genitore, e in specie della madre, sulla quale si suppone ricadano le funzioni di cura, così da mitigare l'impatto di una vicenda in cui si ritrova incolpevolmente coinvolta<sup>85</sup> e garantire le funzioni di cura, senza

<sup>81</sup> G. FABINI, *Donne e carcere*, cit.; G. MANTOVANI (a cura di), *Donne ristrette*, cit.; L. RAVAGNANI, C.A. ROMANO, *Women in Prison*, cit., 14; P.H. VAN KEMPEN E M. KRABBE (a cura di), *Women in prison*, cit.; I. CASCIARO, *Esecuzione e carcere*, cit., 125 ss. V. il recente volume N. GANDUS, C. TONELLI (a cura di), *Doppia pena*, cit.; C. PECORELLA, C. JUANATEY DORADO, *Madres con hijos en prision*, cit., 311-341; ID., *Donne in carcere*, cit., 663-689; I. CASCIARO, *Esecuzione e carcere*, cit.

<sup>82</sup> Corte Cost. 18/2020; 239/2014; 177/2009; 350/2003; 76/2017. V. D.M. SCHIRÒ, *L'interesse del minore ad un rapporto quanto più possibile "normale" con il genitore: alcune considerazioni a margine della sentenza della Corte costituzionale n. 174 del 2018*, in *Dir. Pen. Cont.*, 11, 2018, 119, che analizza la giurisprudenza costituzionale nella prospettiva del minore coinvolto.

<sup>83</sup> Corte cost. 215/1990 (art. 47-ter, co. 1, n. 1, o.p.); v. anche Corte cost. 211/2018.

<sup>84</sup> Corte Cost. 17/2017 in cui, tuttavia, la Corte ricorda che «le esigenze collettive di sicurezza e gli obiettivi generali di politica criminale non possono essere perseguiti attraverso l'assoluto sacrificio della condizione della madre e del suo rapporto con la prole», essendo rimessa al prudente apprezzamento del giudice la verifica circa l'insussistenza di un concreto pericolo di commissione di ulteriori delitti o di fuga; Corte Cost. 177/2009. Corte Cost. 239/2014; 76/2017.

<sup>85</sup> Corte Cost. 239/2014, su cui V.A.M. CAPITTA, *Detenzione domiciliare per le madri e tutela del minore: la Corte costituzionale rimuove le preclusioni stabilite dall'art. 4-bis, co. 1, ord. penit. ma impone la regola di giudizio*, in *Arch. pen.*, 3, 2014; M.T. TRAPASSO, *Osservazioni a prima lettura*, in *Arch. Pen.*; L. PACE, *La "scura della flessibilità" colpisce un'altra ipotesi di automatismo legislativo. La Corte dichiara incostituzionale il divieto di concessione della detenzione domiciliare in favore delle detenute madri di cui all'art. 4-bis dell'ordinamento penitenziario*, in *Giur. cost.*, 5, 2014, 3948 ss.; F. SIRACUSANO, *Detenzione domiciliare e tutela della maternità e dell'infanzia: primi*

invece proteggere la maternità come condizione *ex se*, né tanto meno la specificità della condizione femminile reclusa. Peraltro può dubitarsi del fatto che si tratti di tutele efficaci, posto che «a fronte di previsioni sensibili alle istanze securitarie ed eventualmente riabilitative relative alla donna detenuta, appare difficile rintracciare, nel tessuto normativo, l'attenzione per il supremo interesse del fanciullo»<sup>86</sup>.

Tale prospettiva è confermata dal fatto che tutta la gestione delle vicende che hanno come protagonista la prole di persone reclusi è marcata da uno spiccato adultocentrismo per cui il *suo* benessere e la *sua* tutela sono interpretate da persone terze, in modo non dissimile da quanto accade in altre vicende della società libera.

A riprova della difficoltà di porre al centro della riflessione la condizione della donna reclusa (come pure della prole di chi sia in stato di detenzione), si consideri come in occasione dell'emergenza sanitaria determinata dalla pandemia da Covid-19, in un contesto segnato da rivolte e violente sommosse in molti istituti<sup>87</sup>, si è assistito a un accesso facilitato alle misure alternative per alcune donne detenute con i propri figli<sup>88</sup>. Ma che la pandemia ne sia stata la ragione, per il bisogno di ridurre le presenze in carcere, rappresenta una sorta di cartina di tornasole del fatto che non è la condizione materna e

---

*passi verso l'erosione degli automatismi preclusivi penitenziari*, in *Giur. cost.*, 5, 2014, 3940 ss.; G. TABASCO, *La detenzione domiciliare speciale in favore delle detenute madri dopo gli interventi della Corte costituzionale*, in *Arch. pen.*, 3, 2015; U. ZINGALES, *Benefici penitenziari alle madri di bambini con età inferiore a 10 anni. Commento alla sentenza n. 239 del 22 ottobre 2014 della Corte Costituzionale*, in *Minorigiust.*, 2, 2015, 186 ss.; F. FIORENTIN, *La Consulta dichiara incostituzionale l'art. 4 bis ord. penit. laddove non esclude dal divieto di concessione dei benefici la detenzione domiciliare speciale e ordinaria in favore delle detenute madri*, in *Dir. Pen. Cont.*, 27.10.2014; F. CASSIBBA, *La Consulta accantona la prevedibilità delle nuove contestazioni e compie un'incursione sul diritto vivente*, in *Arch. pen.*; Corte cost. 177/2009, su cui v. C. FIORIO, *Detenzione domiciliare e allontanamento non autorizzato: una decisione nell'interesse del minore*, in *Giur. cost.*, 3/2009, 1986 ss.; 350/2003; 76/2017, su cui v. G. LEO, *Un nuovo passo della Consulta per la tutela dei minori con genitori condannati a pene detentive, e contro gli automatismi preclusivi nell'ordinamento penitenziario*, *Dir. Pen. cont.*, 5, 2017, 321 ss.; P. SECHI, *Nuovo intervento della Corte costituzionale in materia di automatismi legislativi e detenzione domiciliare speciale*, in *Giur. cost.*, 2017, 733; A. MENGHINI, *Cade anche la preclusione di cui al comma 1 bis dell'art. 47 quinquies ord. penit.*, in *Dir. pen. proc.*, 2017, 1047; L. PACE, *Premminente interesse del minore e automatismi legislativi alla luce della sentenza costituzionale n. 76 del 2017*, in *Studium Iuris*, 2017, 1453; D. MONE, *Bambini e madri in carcere. Il rapporto detenute madri e figli fra esigenze di sicurezza sociale, dignità umana e diritti del bambino*, in *Diritto pubblico europeo*, Rassegna online, 2, 2017; M. TIBERIO, *La detenzione domiciliare speciale nella lettura della Corte costituzionale*, in *Arch. Nuova proc. Pen.*, 6, 2017, 593 ss.; S. TOGNAZZI, *La detenzione domiciliare della madre: bilanciamento tra tutela della collettività e tutela del minore*, in *Diritto penale e processo*, 8, 2018, 1034 ss.; E. FARINELLI, *Verso il superamento delle presunzioni penitenziarie tra ragionevolezza in concreto e prevalenza dello "speciale interesse del minore"*, in *Processo penale e giustizia*, 5, 2017, 872. V. D.M. SCHIRÒ, *L'interesse del minore*, cit., 119.

<sup>86</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 64, legge però criticamente l'innalzamento dell'età fino a 10 anni, introdotto con la l. 62/2011, per la permanenza di un bambino in un ICAM, ritenendo sottostimati «la portata stigmatizzante e gli effetti negativi sulla vita futura del bambino» della carcerazione e quella che definisce la «possibilità di istituzionalizzazione incolpevole dei minori fino a dieci anni».

<sup>87</sup> Sia consentito un rinvio al mio *Il carcere al tempo dell'emergenza Covid-19*, in *Osservatorio AIC*, 3, 2020; G. CHIOLA, *Il coronavirus e la rivolta nelle carceri italiane*, in *federalismi.it - Osservatorio Emergenza Covid-19*, 1 aprile 2020.

<sup>88</sup> Ne dà notizia la stampa del 30.3.2020, in riferimento all'uscita dal carcere di quattro madri con altrettanti bambini per differimento della pena, per l'espiazione presso una casa-famiglia protetta e per detenzione domiciliare.

femminile l'obiettivo della misura, poiché in tal caso avrebbero potuto avere accesso già in precedenza a misure alternative. È peraltro da notare come a beneficiarne siano soprattutto state donne italiane, rendendo visibile il diverso posizionamento per quante non abbiano cittadinanza italiana o "appartengano" ad alcune etnie<sup>89</sup>.

In generale, se a essere tutelata dalle normative fosse realmente la madre, certamente più stringente dovrebbe essere la verifica circa un livello minimo di offensività del comportamento dell'autrice del reato, non sempre rinvenibile allo stato attuale, in chiave preliminare alla carcerazione, ricordando che il carcere rappresenta (*rectius*, dovrebbe rappresentare) una *extrema ratio*<sup>90</sup>; allo stesso modo, con attenzione dovrebbe verificarsi che la carcerazione non comprometta del tutto (o condizioni eccessivamente) il legame genitoriale, diversamente plasmando tutele evanescenti che si scontrano con la prevalente applicazione generalizzata della privazione della libertà personale quale risposta a un crimine. A essere oggetto di verifica, dovrebbe essere soltanto il rischio di un potenziale antagonismo fra tutele per la madre e tutele per la prole, non potendosi di certo configurare la relazione materna come qualcosa di sganciato dalla relazione verticale e dunque dalla protezione del superiore interesse del minore, attraverso la garanzia della cura che questa assicura. Si intende in ciò respingere con decisione qualsiasi lettura che possa indurre a funzionalizzare il minore quale leva della riabilitazione della donna autrice di reato, perché si darebbe vita a un quadro certamente distonico rispetto all'orizzonte che la Costituzione traccia<sup>91</sup>, venendo semmai in causa la sola idoneità genitoriale. Se la dottrina ha, da un lato, ritenuto come neppure la commissione dei più gravi reati possa far presumere l'automatica idoneità educativa e la "necessità" di interrompere il legame genitoriale a tutela di quei *best interests* che devono sempre prevalere laddove sia coinvolto un minore, dall'altro ha però riconosciuto una forte presunzione di inidoneità genitoriale di chi sia autrice di alcune tipologie di reato, poiché la stessa scelta di delinquere attesterebbe un contrasto frontale con il dovere di educare i figli alla legalità e a inserirli nel contesto sociale di riferimento, ponendo dunque un limite all'esercizio della responsabilità genitoriale<sup>92</sup>. Il rischio che invece appare prioritario schivare riguarda piuttosto l'utilizzo della relazione genitoriale quale meccanismo di pressione in chiave di collaborazione o per lo scardinamento della criminalità organizzata che certamente non può trovare spazio nell'orizzonte della pena che la Costituzione traccia<sup>93</sup>.

<sup>89</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 58, criticamente si riferisce alle stringenti condizioni di accesso alle misure alternative al carcere che di fatto svantaggia chi non disponga di un domicilio o di un titolo di soggiorno sul territorio italiano; J. LONG, *Essere madre dietro le sbarre*, cit., 122, ricorda che spesso sono in tali condizioni le donne straniere e/o rom e sinti.

<sup>90</sup> S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 59, ricorda in proposito come «L'esecuzione della pena, infatti, deve essere differita, senza altra considerazione e senza limitazioni relative allo status di pericolosità, se deve aver luogo nei confronti di donna incinta o madre di un neonato di età inferiore a un anno» e ritiene che «Tale previsione poteva essere riprodotta in una fase ancora più delicata come quella cautelare, escludendo in assoluto per la donna incinta e per la madre nel periodo dell'allattamento (0-1 anni) la custodia in carcere».

<sup>91</sup> G. MANTOVANI, *La marginalizzazione del carcere*, cit., 196 ss.

<sup>92</sup> J. LONG, *Essere madre dietro le sbarre*, cit., 114 ss.

<sup>93</sup> Della sanzione accessoria della decadenza dalla responsabilità genitoriale (art. 569 c.p., allora potestà genitoriale) si è occupata la giurisprudenza costituzionale che, in un primo momento, aveva confermato la compatibilità costituzionale dell'automatismo sanzionatorio (Corte cost. 723/1988). Successivamente, riconoscendo centralità al minore e ai suoi interessi, la Corte ha invece dichiarato l'illegittimità della disposizione che prevedeva come

## 5. Carcere, genere e Costituzione: verso un nuovo “genere” di tutele?

Per quanto la riflessione presentata non consenta di trarre conclusioni nette e definitive, pare tuttavia di poter individuare alcuni punti fermi, ragionando attorno alla condizione detentiva femminile. In primo luogo, pare confermato un implicito<sup>94</sup>, un non detto, per cui il femminile viene pensato e tutelato non solo prioritariamente, ma spesso quasi esclusivamente, laddove intrecci gravidanza e maternità. E se è vero che queste esprimono l’irriducibile diversità corporea di donne e uomini, è altrettanto vero che non esauriscono la prospettiva di genere che sarebbe fondamentale assumere (anche) in tema di detenzione, per una serie di ragioni, prima delle quali il rischio di essenzializzare le differenze di genere, veicolando l’idea della condizione femminile come specificità, come alterità (e in quanto tale come *minus*) rispetto a uno standard, implicitamente marcata con un segno di disvalore.

Una prospettiva di genere della questione detentiva potrebbe infatti manifestare ben altre aperture in ogni ambito e segmento dell’organizzazione penitenziaria, a partire dagli spazi e dalle attività, sfuggendo da quella sorta di visione deresponsabilizzante e “assolutoria” per cui, una volta garantiti i diritti della madre detenuta, alcuna diversa esigenza necessiti di essere messa a fuoco.

A risultare doppiamente tradito è il sistema per come appare incapace di adeguarsi alla diversità di genere in ogni sua prospettiva, inclusiva dell’identità di genere, e dunque rispetto alla condizione delle persone transgenere<sup>95</sup>, e dell’orientamento sessuale, o meglio degli orientamenti sessuali “minoritari”<sup>96</sup>. Si precisa tuttavia come tale riflessione non sia da intendere nella non condivisibile direzione di assimilare condizioni personali e dimensioni identitarie profondamente differenti, con uno scivolamento verso una logica neutralizzante delle specificità della condizione femminile. Si intende piuttosto

---

automatica la perdita della responsabilità genitoriale, senza possibilità alcuna per il giudice di valutare il caso concreto (Corte cost. 31/2012). V. anche Corte cost. 7/2013, ancora in occasione del vaglio di legittimità dell’art. 569 c.p., nella parte in cui prevedeva che conseguisse la perdita di diritto della responsabilità genitoriale alla condanna pronunciata nei confronti del genitore ritenuto responsabile del delitto di soppressione di stato, art. 566, co. 2, c.p.

<sup>94</sup> Tutta la riflessione di genere deve tenere conto degli impliciti che nascostamente agiscono influenzando, nel profondo, la questione. B. PEZZINI, *Implicito ed esplicito nel rapporto circolare fra genere e diritto*, in L. MORRA, B. PASA (a cura di), *Questioni di genere nel diritto: impliciti e crittotipi*, Torino, 2015, 202-234.

<sup>95</sup> Su cui, v. specificamente S. CIUFFOLETTI, *Carcere e Antidiscriminazione. Prime prove di tutela dei diritti a fronte della (dimidiata) riforma dell’ordinamento penitenziario*, in *Genius*, 2, 2019, 2, 156-178; A. DIAS VIEIR, S. CIUFFOLETTI, *REPARTO D*, cit., 159-207; P. VALERIO, C. BERTOLAZZI, P. MARCASCIANO (a cura di), *Transformare l’organizzazione dei luoghi di detenzione. Persone transgender e gender non conforming tra diritti e identità*, Napoli, 2018, 77-98; e se si vuole, v. anche il mio *Carcere e transessualità: la doppia reclusione delle persone transgender*, in *Genius*, 1, 2017.

<sup>96</sup> Sul tema della detenzione delle persone LGBTI che tanta attenzione meriterebbe si ricordi che l’art. 14, co. 7 o.p. (modificato con il d.lgs. 123/2018), consente l’assegnazione in sezioni protette di detenuti e internati, per i quali si possano temere aggressioni o sopraffazioni da parte della restante popolazione, in ragione dell’identità di genere o dell’orientamento sessuale. Per una compiuta analisi della novità rappresentata da tale modifica normativa, v. F. GIANFILIPPI, sub *Art. 14*, in F. DELLA CASA, G. GIOSTRA (a cura di), *Ordinamento penitenziario commentato*, Padova, 2019.

rilevare come le persone portatrici di una identità di genere o di un orientamento sessuale “minoritario”<sup>97</sup> vivono una condizione di marginalità in ragione delle medesime dinamiche di genere che, attraverso un dispositivo gerarchizzante, proiettano sul femminile un carattere di inferiorità, in contrapposizione al maschile inteso come superiore. In tal senso, si richiamano le riflessioni di chi ha rilevato il comune nesso fra orientamento sessuale, identità di genere e questioni di genere poiché, nel primo caso, è la mancata corrispondenza a un modello eteronormato a determinare lo stigma e la vulnerabilità sociale e giuridica, così come nel secondo a rilevare è il disallineamento fra il proprio sentire e il corpo, non potendosi prescindere dalla differenza come categoria analitica e da una differenza assunta consapevolmente, nel chiamare in causa la sessualità che inesorabilmente marca i corpi<sup>98</sup>.

Pare così di potersi affermare come, nel contesto carcerario, alcune dinamiche di genere vengano non soltanto non considerate nel loro bisogno di problematizzazione e superamento, laddove generatrici di oppressione, ma persino enfatizzate, rafforzate, rispetto alla società libera, mostrando un assetto molto preciso<sup>99</sup>.

Ciò è confermato dall’orientamento in una chiave di genere delle attività trattamentali, lavorative e di formazione che, per le donne detenute, vedono privilegiate professioni e mansioni legate alla cura, all’ambito domestico<sup>100</sup>, riproducendo le stereotipie tipiche del mondo libero. Si pensi ancora alla salute in cui – a quanto consta – è ancora assente una visione che tenga conto delle specificità femminili, eccezion fatta per le condizioni legate alla gravidanza e al puerperio, senza spazio adeguato alla medicina di genere. Ma si pensi in generale a come sono proprio le specificità femminili a non essere considerate dal sistema e da chi è chiamato a operarvi, neppure quanto all’organizzazione spaziale, considerando come, spesso, l’essere “accolte” all’interno dei penitenziari maschili genera divieti e preclusioni esclusivamente per questioni tecniche e organizzative. Si tratta di un elemento non da poco, poiché riflette l’importanza di considerare la diversa suddivisione degli spazi, il diverso modo di abitarli per donne e uomini, riflettendo un assetto gerarchico e che un preciso assetto gerarchico ripropone. A eccezione di quanto connesso a puerperio e gravidanza, pare inoltre assente una dimensione che problematizzi la diversa e maggiore vulnerabilità delle donne in stato di detenzione e l’assenza di consapevolezza circa l’asimmetria restituita dalle gerarchie di genere, in cui il maschile è codificato come superiore e il femminile come inferiore.

A partire dai chiaro-scuri emersi dall’analisi dello stato dell’arte, è interessante provare a ragionare attorno a nuove possibili vie di tutela della condizione detentiva al femminile, tentando di giungere a una nuova consapevolezza che non possa prescindere dalla differenza di genere assunta quale chiave di lettura anche *nella e della* reclusione.

<sup>97</sup> Tale espressione viene utilizzata nell’accezione che la intende riferirsi a orientamenti sessuali numericamente e statisticamente minoritari, nella consapevolezza del suo potenziale stigmatizzante nell’intenderli come *minus*, come “altro”, rispetto a qualcosa assunto come parametro di riferimento.

<sup>98</sup> B. PEZZINI, *Costruzione del genere e Costituzione*, in Id. (a cura di), *Genere e diritto*, cit., 52, mette in luce la concatenazione genere-sesso-sessualità.

<sup>99</sup> Peraltro, discorso per molti versi simile potrebbe farsi a partire dalla fase di individuazione delle fattispecie di reato, fino alla fase dell’espiazione.

<sup>100</sup> S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 148; L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 103.

In prima battuta, sarebbe importante imporre, anche nel contesto penitenziario, la centralità dell’analisi di genere – pure auspicata dagli Stati generali sull’esecuzione penale<sup>101</sup> – come recupero di uno spazio, sicuramente fisico, ma soprattutto simbolico all’interno del dibattito pubblico, ricordando come i corpi che abitano gli spazi penitenziari sono corpi femminili e maschili. Ne deriverebbe così una nuova centralità per le politiche di genere, riconosciuta peraltro come necessaria anche dalle nuove Regole penitenziarie europee<sup>102</sup>, dovendosi agire perché, come la società libera, anche il carcere palesi e riconosca il proprio carattere *duale*.

Diversamente, è da ritenere che lo Stato venga meno al dovere di intervento che sorge all’atto di togliere la libertà personale, nel configurare posizioni giuridiche di vantaggio non *uti cives* o *uti personae*, ma *uti captivus*. L’interrogativo è dunque se sia possibile l’elaborazione di risposte al reato che siano *uti captiva*, poiché solo così il carcere potrà divenire un «luogo di ricostruzione – o a volte di costruzione – del senso di legalità [in cui] non possono essere fatte vivere situazioni che ledono la legalità stessa»<sup>103</sup>; sarebbe così evitato il rischio di rendere il carcere un “non luogo”<sup>104</sup>, uno spazio racchiuso da mura al solo fine di contenere corpi e perpetrare un’afflizione, disconoscendo il senso costituzionale della pena che la intende come, se non esclusivamente, di certo prioritariamente, proiettata al recupero della persona alla socialità. Proprio per tale ragione è fondamentale mantenere incessante il dialogo con il quadro costituzionale, al fine di rivitalizzarlo, senza scivolare in un semplificatorio confronto con lo stato dell’arte che finisce inevitabilmente per “normalizzare” condizioni di dubbia compatibilità costituzionale.

<sup>101</sup> Adottare un’ottica di genere nell’ambito della detenzione rappresentava una delle conclusioni elaborate nell’ambito degli Stati generali sull’esecuzione penale. V. la Relazione finale del Tavolo 3, dedicato a “Donne e carcere”, sulle specifiche esigenze delle detenute donne, della loro salute e della loro affettività, con particolare riferimento alle problematiche relative alle detenute madri, disponibile in [https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep\\_tavolo3\\_relazione.pdf](https://www.giustizia.it/resources/cms/documents/sgep_tavolo3_relazione.pdf). Richiama la necessità di “ripensare il carcere” con uno “sguardo nuovo”, G. ZUFFA, *Ripensare il carcere*, cit., 96-101. In essi si legge come non possa prescindersi «da una rivisitazione dell’Ordinamento penitenziario che riconosca la presenza di una differenza di genere ed una specificità della detenzione femminile rispetto a quella maschile». V. G. BEZZI, *Detenzione femminile*, cit.

<sup>102</sup> Nel luglio del 2020, il Comitato dei ministri del Consiglio d’Europa ha adottato una nuova versione delle Regole penitenziarie europee, Raccomandazione R (2006)2, in cui la questione è ben messa in evidenza. «Women 34.1 Specific gender-sensitive policies shall be developed and positive measures shall be taken to meet the distinctive needs of women prisoners in the application of these rules. 34.2 In addition to the specific provisions in these rules dealing with women prisoners, the authorities shall pay particular attention to the requirements of women, such as their physical, vocational, social and psychological needs, as well as caregiving responsibilities, when making decisions that affect any aspect of their detention. 34.3 Particular efforts shall be made to protect women prisoners from physical, mental or sexual abuse and give access to specialised services for women prisoners who have needs as referred to in Rule 25.4, including being informed of their right to seek recourse from judicial authorities, legal assistance, psychological support or counselling, and appropriate medical advice. 34.4 Arrangements shall always be made for prisoners to give birth outside prison. Where, nevertheless, a child is born in prison, the authorities shall provide all necessary support and facilities, including special accommodation».

<sup>103</sup> V. *Relazione Garante nazionale per il 2019*, cit., 66, che ricorda come «La detenzione di una donna con i propri figli deve essere sempre una misura estrema; se adottata, richiede una grande attenzione da parte del personale, sia nei confronti delle madri che nei confronti dei bambini».

<sup>104</sup> M. AUGE, *Non-lieux. Introduction à une anthropologie de la surmodernité*, Paris, 1992.

Ciò che si intende porre in evidenza, non è però soltanto la necessità di contemplare le specificità femminili, includendole nelle politiche penitenziarie, poiché già l'operazione di una inclusione di qualcosa in altro finirebbe per connotare come *minus* quanto si ingloba rispetto a ciò che al proprio interno ingloba<sup>105</sup>.

Appare piuttosto essenziale che, proprio in nome del principio di individualizzazione della pena, la risposta al reato – in ogni sua fase e modalità attuativa – acquisti una stabile consapevolezza delle dinamiche di genere, diversamente ponendosi in una tensione problematica rispetto ai postulati costituzionali che ne tracciano un ben preciso orientamento teleologico. Nella fase dell'espiazione, occorre considerare come se il carcere serve a rieducare alla società, a una socialità che è *duale*, allora è proprio nel carattere *duale* che deve ancorarsi il trattamento, senza percorrere la via della separatezza interna anche quando, come nelle attività ludiche o “di intrattenimento”, nessun senso vi è nella suddivisione fra persone detenute in base al sesso<sup>106</sup>. Come è stato ricordato, infatti, «lo spazio per la pena carceraria... va modellato in funzione di quella ri-educazione alle modalità della vita quotidiana a cui si sarà restituiti, quindi riconoscendo e garantendo spazi di formazione, di sport e cura del corpo, di creatività, ma anche spazi sociali e di residenza per la consapevolezza e l'abilità alle funzioni di “riproduzione sociale”». In essi non possono che ricomprendersi anche «la necessità e lo spessore delle “questioni di genere” che con la riproduzione sociale nella nostra società hanno a che fare e che non vanno mai sottovalutate [... soprattutto] perché le strutture di genere molto hanno a che fare con quei temi generali e quelle idee globali di sicurezza sociale e qualità della convivenza» chiamate in causa nel ragionare attorno alla pena<sup>107</sup>.

Non si tratterebbe infatti soltanto dell'inveramento di quello che rappresenta un doppio elemento costituzionalmente imposto, ossia l'uguaglianza in chiave di antisubordinazione e la rieducazione come obiettivo teleologico della pena, ma consentirebbe realmente al carcere di porsi quale società, che riproduce la società libera, superando il regime di doppia separatezza dall'esterno e all'interno sulla base del genere.

Se costruiti in una dimensione unitaria che tenga insieme il “prima”, il “durante” e il “dopo” la pena, tali elementi consentirebbero anche di rileggere l'ordine simbolico che, pure nell'ambito penitenziario, presenta il femminile come “altro” da una supposta “regola”, inesorabilmente agganciata al maschile, potendosi ritenere bastevole anche la sola operazione di problematizzare tali aspetti, così da rendere

<sup>105</sup> L. GIANFORMAGGIO, *Eguaglianza, donne e diritto*, cit.

<sup>106</sup> Ricorda come al momento della rottura del monopolio maschile del penitenziario, la questione della gestione della popolazione reclusa si è risolta con la separazione per sesso, così risolvendo, *ab origine*, il cosiddetto «“problema della “promiscuità” (ovvero sessualità, affettività), attraverso una strategia di “eliminazione del rischio”», S. CIUFFOLETTI, *Le politiche legislative sulla detenzione femminile in Italia*, cit., 57.

L. RE, S. CIUFFOLETTI, *La pena rimossa*, cit., 81, ritengono che sia «quantomeno improbabile che la reclusione in un ambiente unisessuale possa favorire il futuro ritorno del condannato in una società organizzata sulla cooperazione fra uomini e donne», peraltro ipotizzando proprio in ragione di tale carattere il prodursi di violenze all'interno delle carceri (pp. 100-101). È da ricordare come di recente, il CPT abbia considerato il superamento della tradizionale separatezza degli spazi (CPT/Inf(2018)5 - *Raccomandazione del CPT sul trattamento delle donne detenute*). Sul tema, v. S. CIUFFOLETTI, *The female brain*, cit., 149.

<sup>107</sup> Così, B. PEZZINI, *Relazione introduttiva*, cit.

quantomeno visibile la complessità dell'intreccio fra genere e detenzione, riflesso della complessità fra genere e diritto<sup>108</sup>.

Essays

---

<sup>108</sup> B. PEZZINI (a cura di), *Genere e diritto*, cit.





## I dati genetici tra dimensione individuale e collettiva

Lorenzo Marilotti\*

GENETIC DATA BETWEEN INDIVIDUAL AND COLLECTIVE DIMENSION

ABSTRACT: Besides being a very particular hypothesis of personal data, genetic data also represents a precious resource for humanity. Hence, defining such data in light of circulation rules and data protection might bestow disproportionate power on the source-subject, thereby threatening to compromise the social value of genetic resources. Trying to overcome the dimension of individual belonging, it could therefore be useful to rediscover collective-solidarity as well as the category of common goods. However, the issue of establishing the actual ways of using and managing such a common resource remains pending – a task that can be entrusted to administrative law.

KEYWORDS: Genetic data; data protection; scientific research; solidarity; common good

SOMMARIO: 1. I dati genetici come risorsa e come espressione della sfera personale – 2. Dati genetici e diritto delle cose: beni giuridici di diritto privato – 3. Dati genetici e tutela dei dati personali – 4. Una sintesi tra diritto dei beni e diritto della *privacy*: l'appartenenza pubblica – 5. La dimensione collettivo-solidaristica – 6. L'utilizzo della categoria dei beni comuni – 7. Il problema del governo delle biobanche genetiche come risorsa comune ed il ruolo del diritto amministrativo

«[...] ut cupide generatim saecla propagent»  
Titus Lucretius Carus, *De rerum natura*, Liber I

### 1. I dati genetici come risorsa e come espressione della sfera personale

Le scoperte relative alla sequenza genetica hanno aumentato le nostre conoscenze sulla vita umana e hanno posto le basi per nuove fondamentali ricerche volte a migliorare la salute e la qualità della vita delle persone. Al contempo, però, hanno anche evidenziato delle zone opache che il diritto fatica a categorizzare e normare. Lo studio sulle informazioni genetiche ha notevoli implicazioni in numerosi campi<sup>1</sup> ed è di grande importanza non solo per il soggetto al quale la sequenza

\*Dottorando di ricerca in Scienze Giuridiche, Università degli Studi di Cagliari. Mail: [lorenzomarilotti@libero.it](mailto:lorenzomarilotti@libero.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Ad esempio, può essere segnalata la possibilità di capire, attraverso lo studio della sequenza genomica, come le variazioni genetiche influenzino le condizioni sanitarie (per esempio conoscere meglio lo sviluppo delle patologie garantendo la possibilità di intervenire in anticipo), fisiche, ma anche comportamentali, di un individuo. Rilevanti sono anche le ricerche genetiche di popolazione. Si vedano, esemplificativamente, H.T. GREELY, *The control of genetic research: involving the 'groups between'*, in *Huston Law Review*, 33, 1997, 1397-1430; M.W. FOSTER, D. BERNSTEN, T.H. CARTER, *A model agreement for genetic research in socially identifiable populations*, in *American Journal of Human Genetics*, 63, 1998, 696-702.

si riferisce, ma anche per la collettività, potendosi riscontrare un preminente interesse alla condivisione a scopi di ricerca di tali informazioni<sup>2</sup>.

Le modalità di analisi del genoma e la correlata possibilità di ricavare preziose conoscenze dai dati genetici richiedono costi, mezzi e competenze ovviamente proibitivi per il singolo<sup>3</sup>. Inoltre, la possibilità di trarre il maggior numero di informazioni utili dai dati genetici afferenti ad una singola sequenza è direttamente collegata alla possibilità di interconnettere e confrontare tali dati con quelli afferenti ad altre sequenze<sup>4</sup>.

La presente analisi è volta, pertanto, ad interrogarsi sulla possibilità di concepire i dati genetici, ossia qualsiasi informazione inerente alla sequenza genomica di un organismo umano<sup>5</sup>, come una risorsa

<sup>2</sup> K. GATTER, *Biobanks as a tissue and information semicommons: balancing interests for personalized medicine, tissue donors and the public health*, in *Journal of Health Care Law and Policy*, 15, 2012, 307.

<sup>3</sup> Questo anche alla luce delle nuove tecniche di sequenziamento del DNA (la Next Generation Sequencing), le quali permettono, con minori costi, un'analisi contestuale di un numero molto elevato di frammenti di DNA, anziché di un solo frammento, come nel precedente metodo Sanger. Tale ultima tecnica continua, però, a risultare più affidabile nelle analisi non su larga scala. Cfr. G. ZANANDREIS, *L'integrazione dei test genetici di nuova generazione nella pratica clinica. Le implicazioni della sentenza Myriad*, in *BioLaw Journal*, 3, 2016, 291 ss.; cfr. anche S. GAMBARDILLA, V. ALBANO, R. CAMPOPIANO, R. FERESÉ, S. SCALA, M. STORTO, S. ZAMPATTI, E. ROMOLI, *Short history of the "Genomic Revolution" and implication for neurological institutes*, in *La Rivista Italiana della Medicina di Laboratorio*, 11, 2015, 1-13.

<sup>4</sup> K. GATTER, op. cit., 307. Come naturale risposta a tali esigenze fattuali, è riscontrabile la presenza di una vasta platea di operatori pubblici e privati, nazionali e multinazionali, che, anche contestualmente, raccolgono i dati, svolgono ricerca genetica e custodiscono le informazioni e le conoscenze utili anche per essere impiegate in un numero aperto di successive ricerche. Cfr. T. CAULFIELD, A.L. MCGUIRE, M. CHO, J.A. BUCHANAN, M.M. BURGESS, U. DANILCZYK, C.M. DIAZ, K. FRYER-EDWARDS, S.K. GREEN, M.A. HODOSH, E.T. JUENGST, J. KAYE, L. KEDES, B. MARIA KNOPPERS, T. LEMMENS, E.M. MESLIN, J. MURPHY, R.L. NUSSBAUM, M. OTLOWSKI, D. PULLMAN, P.N. RAY, J. SUGARMAN, M. TIMMONS, *Research ethics recommendations for whole-genome research. Consensus statement*, in *PLoS Biology*, 6, 3, 2008, 430.

<sup>5</sup> La definizione di dati genetici è oggetto di discussione dottrinale. Una prima strada interpretativa, restrittiva, ricava una definizione sulla base della modalità con la quale è estrapolata l'informazione genetica, ossia attraverso un test genetico atto ad analizzare direttamente il DNA. Vedasi, ad esempio, G.J. ANNAS, L.H. GLANTZ, P.A. ROCHE, in *Drafting the Genetic Privacy Act: science, policy and practical considerations*, 23, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1995, 360 ss. Una seconda interpretazione utilizza come parametro il contenuto dei dati, ricomprendendovi tutte le informazioni inerenti alle caratteristiche genetiche anche non ricavabili da test genetici. Cfr. A. SILVERS, M.A. STEIN, *An equality paradigm for preventing genetic discrimination*, in *Vanderbilt Law Review*, 55, 2002, 1341-1395; E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, 2008, 2; H.T. GREELY, *Genotype discrimination: the complex case for some legislative protection*, in *Univ. PA Law Rev.*, 149, 2001, 1483-1505. L'importanza e la delicatezza del DNA possono portare a ritenere che sia preferibile la seconda strada interpretativa. D'altra parte, la tesi estensiva sembra preferibile anche alla luce dell'art. 4, §1, n. 13, del GDPR, dove per dati genetici si intendono «i dati personali relativi alle caratteristiche genetiche ereditarie o acquisite di una persona fisica che forniscono informazioni univoche sulla fisiologia o sulla salute di detta persona fisica, e che risultano in particolare dall'analisi di un campione biologico della persona fisica in questione». Il diritto interno ha sostanzialmente fatto propria la definizione del GDPR (si veda il provvedimento generale del Garante della privacy 5.6.2019, n. 146, Allegato 1, punto 4.1). Pertanto, ai fini della presente analisi, si fanno rientrare nella nozione di dato genetico tutte le informazioni che hanno a che vedere con le caratteristiche genetiche delle persone, nonché i supporti materiali essenziali per ricavare informazioni genetiche, come i campioni biologici (dei quali la dottrina ha specificamente delineato uno statuto) o i questionari sulla storia familiare. Tra le informazioni e i supporti materiali, come i campioni biologici, si riscontra un legame «analogo al rapporto che sussiste tra la carta fotografica e l'immagine impressa sulla stessa». J. MONDUCCI, *Il dato genetico tra autodeterminazione informativa e discriminazione genotipica*, Bologna, 2013, 91.

immateriale e, conseguentemente, sul problema di chi possa disporre, di chi possa goderne e di chi possa fare ricerca «con quali facoltà, con quali limiti e con quali obblighi»<sup>6</sup>, al fine di pervenire a scoperte o di realizzare invenzioni basate, appunto, su questo particolare substrato informazionale<sup>7</sup>.

La risposta a tali interrogativi deve essere ricercata nel carattere polimorfo dei dati genetici, al contempo risorsa necessaria allo sviluppo dell'umanità e particolare categoria di dati personali che fotografa la sfera più intima delle persone<sup>8</sup>. Inoltre, la risposta deve essere ricercata tenendo conto primariamente del diritto alla (libera) ricerca scientifica (artt. 9 e 33 Cost.), come da ultimo ribadito anche in sede ONU<sup>9</sup>, della necessità di garantire il progresso medico-scientifico al fine di fornire una maggiore tutela al multiforme diritto alla salute (art. 32 Cost.), nonché, *last but not least*, del principio di condivisione dei benefici, affermato dalla Dichiarazione UNESCO sul genoma umano<sup>10</sup>.

<sup>6</sup> M. MACIOTTI, *Lo statuto giuridico della corporeità e le biobanche di ricerca*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 206.

<sup>7</sup> I dati genetici, rilevanti ai fini della presente analisi, sono una *res* differente rispetto alle scoperte e alle invenzioni, le quali possono costituire un bene ulteriore, prodotto dall'analisi di essi, e, in un certo senso, «frutto dello sfruttamento» del dato genetico; per usare l'espressione che V. RICCIUTO, *La patrimonializzazione dei dati personali. Contratto e mercato nella ricostruzione del fenomeno*, in *Il Diritto dell'Informazione e dell'Informatica*, 4/5, 2018, 694, utilizza in tema di elaborazioni basate sull'analisi dei dati personali.

<sup>8</sup> Anzi, vi è chi dubita che possano essere collocati nel generale settore dei dati personali. Infatti, «le diversità di tali dati rispetto a tutte le altre informazioni sanitarie pongono [...] problemi di *privacy* completamente diversi rispetto alle prime quanto alla raccolta, alla comunicazione ed alla diffusione». C. SARZANA DI S. IPPOLITO, *La protezione dei dati personali nel campo sanitario: problemi giuridici e tecnologici*, in *Diritto dell'Informazione e dell'Informatica*, 1, 1999, 35. Il presente è un problema più ampio rispetto a quello specifico dello statuto giuridico dei campioni biologici, e può essere, certamente, utile valutare se l'esito delle elaborazioni dottrinali in merito ai campioni biologici possano valere anche in generale per la generale categoria dei dati genetici. D'altra parte, la vera risorsa è il bene immateriale "informazione genetica", della quale il campione biologico è mero *medium*: oltre ad essere più prezioso, questo particolare bene, proprio perché immateriale, sfugge maggiormente ad un controllo rispetto ai campioni biologici. Cfr. S. LORENZON, *La regolamentazione delle biobanche all'incrocio tra Diritto dell'Unione e discrezionalità legislativa nazionale: alla ricerca di un punto di equilibrio tra riservatezza e libertà di ricerca scientifica*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 44-45.

<sup>9</sup> Il diritto alla scienza ed al progresso scientifico come diritto umano ha avuto un recente e decisivo riconoscimento in sede ONU, con il conseguente onere in capo agli Stati di implementarne gli strumenti di attuazione e tutela. Cfr. ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE-COMITATO SUI DIRITTI ECONOMICI SOCIALI E CULTURALI, *General comment* n. 25 del 30 aprile 2020, 18-19. Sul tema, *ex multis*, Cfr. M. MANCISOR, *Is There Such a Thing as a Human Right to Science in International Law?*, in *ESIL Reflections*, 4, 1, 2015, (consultabile al link [https://esil-sedi.eu/post\\_name-132/](https://esil-sedi.eu/post_name-132/), ultimo accesso 5.1.2020), *passim*; A. BOGGIO, C.P.R. ROMANO, *Freedom of research and the right to science: from theory to advocacy*, in S. GIORDANO, J. HARRIS, L. PICCIRILLO (a cura di), *The Freedom of Scientific Research: Bridging the Gap between Science and Society*, Manchester, 2018, 162-175; S. LABRIOLA, *Libertà di scienza e promozione della ricerca*, Padova, 1979, *passim*; M.S. GIANNINI, *Sull'articolo 9 Cost. (la promozione culturale)*, in AA.VV., *Scritti in onore di A. Falzea*, III, Milano, 1991, *passim*; A. ORSI BATTAGLINI, *Libertà scientifica, libertà accademica e valori costituzionali*, in *Nuove dimensioni nei diritti di libertà. Scritti in onore di Paolo Barile*, Padova, 1990, 89 ss.; G. DEMURO, *La ricerca scientifica e il diritto alla salute*, in *Rivista AIC*, 4, 2013, *passim*; R. BIN, *La libertà di ricerca scientifica in campo genetico*, in AA.VV., *Alle frontiere del Diritto costituzionale. Scritti in onore di Valerio Onida*, Milano 2011, in particolare 227-230.

<sup>10</sup> DICHIARAZIONE UNIVERSALE SUL GENOMA UMANO E I DIRITTI UMANI, adottata dalla Conferenza generale UNESCO l'11 novembre 1997. In particolare, ai sensi dell'art. 12 di tale dichiarazione: «Ognuno deve aver accesso ai progressi della biologia, della genetica e della medicina, concernenti il genoma umano, nel rispetto della propria dignità e

Per quanto riguarda le caratteristiche di tali dati, essi hanno contenuto immutabile e carattere predittivo, per chi ha i mezzi per analizzarli, su condizioni di salute, tanto che il DNA è stato definito «diario del futuro»<sup>11</sup>, mentre i dati genetici ed i relativi campioni biologici «sfera di cristallo»<sup>12</sup>. Inoltre, in essi una dimensione intimamente individuale convive con una dimensione legata ad un gruppo<sup>13</sup>: infatti, se è quasi impossibile che due esseri umani abbiano identica sequenza genetica, è anche vero che parte delle informazioni genetiche si trasmette senza modifiche ai discendenti di sangue; cosicché le informazioni genetiche non riguardano esclusivamente la sfera intima di una sola persona, ma afferiscono, almeno in parte, ai membri di un medesimo gruppo di consanguinei<sup>14</sup>: ragion per cui in dottrina si è parlato di natura condivisa<sup>15</sup> delle informazioni genetiche<sup>16</sup>.

Questa commistione, emersa dalle recenti scoperte scientifiche, complica il quadro giuridico di riferimento dei dati genetici, tanto da potersi ritenere, innanzitutto, che il problema del loro status e della loro gestione sia trasversale al diritto pubblico e a quello privato, perché la tutela dell'interesse generale al progresso medico-scientifico si incontra con la tutela della sfera personale; ma la questione può essere affrontata anche nella duplice prospettiva del diritto delle persone e delle cose, poiché tali dati possono essere concepiti al contempo come risorsa immateriale ma anche come elemento gravitante nella cosiddetta «nebulosa dell'appartenenza»<sup>17</sup>, poiché connessi direttamente al corpo fisico (campioni biologici di DNA) o alla personalità (informazioni genetiche).

Dato questo quadro di riferimento, è opportuno interrogarsi se sia possibile affrontare il problema unicamente attraverso le strette maglie della concezione individuale (sulla quale è modellato il nostro diritto positivo); oppure se sia opportuno l'ausilio di un approccio differente che muova da una dimensione collettiva.

Tali problemi riguardano una pluralità di soggetti coinvolti in diverse modalità. Innanzitutto, gli individui, ai quali afferiscono i dati genetici, oltre ad essere tutelati attraverso il sistema multilivello di protezione dei dati personali (alla luce, come si vedrà, del GDPR e del Codice della *privacy*), potrebbero

---

dei propri diritti. La libertà della ricerca, necessaria al progresso della conoscenza deriva dalla libertà di pensiero. Le applicazioni della ricerca soprattutto quelle in biologia, genetica e medicina, concernenti il genoma umano, devono tendere ad alleviare la sofferenza ed a migliorare la salute dell'individuo e di tutta l'umanità».

<sup>11</sup> G. J. ANNAS, *Privacy rules for DNA databanks: protecting coded "future diaries"*, in *JAMA*, 270 (19), 1993, 2346-2350.

<sup>12</sup> L.B. ANDREWS, *DNA testing, banking and individual rights*, in B.M. KNOPPER, G.M. LABERGE, *Genetic screening. From newborns to DNA typing*, Amsterdam, 1990, 217 ss.

<sup>13</sup> Sul punto, GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela*, 21 giugno 2000, consultabile al seguente link: <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1163696>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>14</sup> E. STEFANINI, *Dati genetici e diritti fondamentali. Profili di diritto comparato ed europeo*, Padova, 2008, 3.

<sup>15</sup> La c.d. «shared nature». N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 877. In particolare, sebbene sia estremamente improbabile che due soggetti abbiano la medesima sequenza genomica, ogni soggetto ha in comune con genitori circa il 50% della sequenza e condivide porzioni della sequenza con gli altri consanguinei. Le parti di informazioni in comune lo sono immutabilmente e involontariamente; non è, infatti, possibile operare una separazione fra esse. *Ivi*, 904.

<sup>16</sup> Questo era stato in un certo qual modo intuito dalla sapienza degli antichi, dal momento che la radice indoeuropea "gen-", dalla quale deriva anche la parola "genetica", porta il significato di stirpe, razza, famiglia, ossia un insieme di persone con caratteristiche comuni (cfr. latino *genus*, ma anche *gens*; greco *genos*; sanscrito *janas*).

<sup>17</sup> P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 1, 2007, *passim*.

vantare sui dati genetici, considerati come beni, gli stessi diritti soggettivi configurabili sui generici dati personali; in secondo luogo, lo statuto giuridico dei dati genetici interessa la comunità dei ricercatori che ha diritto a svolgere le ricerche per portare avanti il progresso medico-scientifico; inoltre, volendo concepire i dati genetici come una risorsa, è compito del diritto garantire che siano ben amministrati gli interessi della comunità rappresentata e che lo studio sui dati genetici possa giovare alla ricerca e al Sistema sanitario; sempre in una dimensione pubblica, è interesse delle generazioni future il corretto utilizzo di tali risorse per un benessere collettivo; infine, anche le aziende biotecnologiche e le compagnie farmaceutiche ripongono speranze affinché i risultati della ricerca siano finalizzati ad ottenere profitto ed impiego commerciale<sup>18</sup>.

## 2. Dati genetici e diritto delle cose: beni giuridici di diritto privato

Volgendo lo sguardo alla prassi, dominante nel caso in cui *lex manet sopita*, è eloquente il fatto che si riscontri un notevole interesse verso qualsiasi tipo di informazione genetica da parte di categorie eterogenee di soggetti, dagli enti di ricerca pubblici o privati, fino alle grandi compagnie commerciali che offrono servizi in cambio del consenso al trattamento dei dati genetici<sup>19</sup>. E in molti casi è palese come queste informazioni, raccolte e conservate, siano, di fatto, considerate addirittura come una vera e propria merce<sup>20</sup>, benché non vi sia normativa che ne disciplini esplicitamente la circolazione come bene giuridico<sup>21</sup>.

<sup>18</sup> Ed è evidente «come questo bilanciamento non sia neutro, ma dipenda in buona parte dalle posizioni di carattere etico che inevitabilmente stanno alla base delle scelte che coinvolgono l'essere umano». M. MACIOTTI, op. cit., 207. Infatti, «sebbene talvolta siano mascherate nel tecnicismo giuridico, tali posizioni ineriscono alla concezione del corpo umano, alla rappresentazione del rapporto tra la persona e le parti staccate dal suo corpo, al bilanciamento tra gli interessi del singolo e l'interesse che la collettività nutre nel progresso scientifico, all'adesione ad un modello di ricerca maggiormente attento alla protezione degli interessi degli individui coinvolti, rispetto ad un modello che privilegia lo sviluppo del mercato della scienza». *Ibidem*.

<sup>19</sup> Davanti ad una normativa ancora poco eloquente, a causa di notevoli costi per svolgere attività di ricerca sul genoma, i soggetti che raccolgono i dati genetici tramite l'attività di *biobanking* sovente agiscono attraverso le regole del mercato. Sono, inoltre, sempre più diffuse aziende private che offrono test genetici gratuiti, attraverso i quali forniscono consulenze a chi metta a disposizione di propri dati genetici; al contempo tali aziende sfruttano economicamente i dati, raccolti grazie al servizio di *testing*, in svariate modalità, come stipulare accordi di condivisione dei dati, benché anonimizzati, con industrie farmaceutiche. È, infatti, diffusa la presenza di aziende che perseguono lo scopo di lucro anche intorno al mondo delle biobanche di ricerca. Sul punto si veda l'articolo *Your DNA is a valuable asset, so why give it to ancestry websites for free?*, sul *The Guardian* del 16 febbraio 2020.

<sup>20</sup> Sul fatto che la prassi li consideri merce, ed i relativi pericoli, si veda l'intervista all'ex Garante della *privacy* Antonello Soro, *L'uso dei dati genetici è un pericolo per la privacy*, su *La Stampa* del 31 ottobre 2017, consultabile anche all'indirizzo: <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/7065427>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>21</sup> È un problema tipico delle realtà materiali che si affacciano per la prima volta nel panorama socio-economico quello di essere considerabili come beni. Secondo la dottrina, vi sarebbe la ricorrenza di beni giuridici ogni volta che la prassi evidenzia «la tendenza a mettere in circolazione, allo scopo di appropriarsene o semplicemente di fruirne, oppure a proteggere entità o risorse o situazioni delle quali prima difficilmente si postulava la possibilità di una autonoma rilevanza ai fini della circolazione o della appropriazione». C. CAMARDI, *Cose, beni e nuovi beni, tra diritto europeo e diritto interno*, in *Europa e Diritto privato*, 3, 2018, 958. Sui problemi legati ai nuovi beni, soprattutto immateriali, come i dati personali, si veda anche G. DE NOVA, B. INZITARI, G. TREMONTI, G. VISENTINI (a cura di), *Dalle res alle new properties*, Milano, 1991, *passim*.

Da tale punto di vista, il nostro ordinamento prevede che siano beni giuridici, ai sensi dell'art. 810 c.c., unicamente «le cose che possono formare oggetto di diritti».

Tale norma metabolizza le elaborazioni giusnaturalistiche sulla base delle quali le cose, lungi dal costituire realtà autonome dai soggetti di diritto, acquisiscono rilevanza giuridica soltanto laddove un soggetto possa esercitare la signoria su di esse<sup>22</sup>. Pertanto, lo statuto giuridico dei beni è incardinato sul criterio dell'appartenenza e l'ordinamento riconnette la qualificazione di un bene come entità giuridica ad un soggetto che ne sia titolare e che, conseguentemente, vanti diritti soggettivi sullo stesso bene<sup>23</sup>. Con riferimento al generale ambito dei dati personali, può essere richiamato l'orientamento dottrinale volto a concepire i dati non solo come oggetto di protezione da parte del Garante, ma anche come beni informativi appartenenti ad un soggetto, con la conseguenza che l'individuo al quale siano riconducibili possa vantare su di essi diritti soggettivi, ivi compreso quello di permetterne la fruizione a terzi<sup>24</sup>, con la connessa possibilità di una circolazione dei dati come merce<sup>25</sup> a determinate condizioni<sup>26</sup>.

<sup>22</sup> Sul passaggio dalla visione olistica dei beni, tipica dell'età pre-moderna, alla logica del capitale si vedano F. CAPRA, U. MATTEI, *The ecology of law. Toward a legal system in tune with nature and community*, trad. it. di I. Mattei, Sansepolcro, 2017, 73 ss.; P. GROSSI, *L'Europa del diritto*, Roma-Bari, 2018, IV ed, 65 ss.

<sup>23</sup> C. CAMARDI, op. cit., 960; sul punto si veda anche, *ex multis*, A. GAMBARO, *I beni*, in A. CICU, F. MESSINEO, L. MENGONI, P. SCHLESINGER (a cura di), *Trattato di Diritto civile e commerciale*, Milano, 2012, 67 ss.; V. ZENO ZENOVICH, *Cosa*, in *Dig. disc. priv.*, IV, Torino, 1989, 438 ss. I beni risultano pertanto «l'ombra dell'individuo proprietario». P. GROSSI, *I beni: itinerario fra moderno e pos-moderno*, in *Rivista trimestrale di Diritto e Procedura civile*, 4, 2012, 1063.

<sup>24</sup> Sul consenso al trattamento dei dati personali come prestazione contrattuale si veda la celebre sentenza del Tar Lazio sul caso Facebook vs AGCM (Tar Lazio sez. I, 10.01.2020, n. 261), nella quale si mettono in luce «[...]le potenzialità insite nello sfruttamento dei dati personali, che possono altresì costituire un "asset" disponibile in senso negoziale, suscettibile di sfruttamento economico e, quindi, idoneo ad assurgere alla funzione di "controprestazione" in senso tecnico di un contratto» (punto 6 del considerando in diritto della sentenza 261/2020).

<sup>25</sup> Sulle economie basate sulla circolazione dei dati vedasi, *ex multis*, punto G. PITRUZZELLA, *Big Data, Competition and Privacy: A look from the antitrust perspective*, in *Concorrenza e Mercato*, 1, 2016, 16 ss.

<sup>26</sup> Ed «il diritto riconosce e garantisce tanto il valore del dato per l'organizzazione dell'efficienza produttiva, quanto il potere dell'impresa di appropriarsene». Questo comporta un doppio passaggio formale: «il primo: un processo di "oggettivizzazione" dell'identità individuale funzionale ad una modalità di appropriazione compatibile con la natura essenzialmente comunicativa del dato; il secondo: il riconoscimento e la protezione giuridica di una peculiare capacità "creativa" dell'organizzazione tecnica dell'impresa: intercettare e dispiegare le potenzialità narrative – dirette e indirette – dei dati personali come dati informativi». R. MESSINETTI, *Circolazione dei dati personali e autonomia privata*, in *federalismi.it*, 21, 2019, 22. Si vedano anche V. ZENO ZENOVICH, *Sull'informazione come "bene" (e sul metodo del dibattito giuridico)*, in *Rivista critica del Diritto privato*, IV, Torino, 1990, 485 ss.; P. PERLINGIERI, *L'informazione come bene giuridico*, in *Rassegna di Diritto civile*, 1990, 326 ss. Per Ricciuto, la dottrina italiana per anni è rimasta ancorata ad una lettura assolutistica della persona, «priva di riferimenti [...] ad un fenomeno patrimoniale, di relatività delle situazioni giuridiche coinvolte, di rapporti giuridici riconducibili al diritto delle obbligazioni, e dunque di mercato nella sua accezione propria». V. RICCIUTO, op. cit., 694; si veda anche S.A. ELVY, *Paying for privacy and the personal data economy*, in *Columbia Law review*, 2017, 1369 ss. La monetizzazione dei dati rappresenta tutt'oggi «un tema ineludibile per le democrazie». A. SORO, *L'universo dei dati e la libertà della persona. Relazione annuale 2018*, 7 maggio 2019, 7 (consultabile al link <https://www.garanteprivacy.it/web/guest/home/docweb/-/docweb-display/docweb/9109221>, ultimo accesso 5.1.2020). Sono le «"servitù volontarie" cui rischiamo di consegnare noi stessi, in cambio di utilità e servizi che paghiamo al prezzo di porzioni piccole o grandi della nostra libertà» e in conseguenza delle quali «emerge così un nuovo sottoproletariato del digitale, un "Quinto Stato" formato da quanti siano disposti a cedere, con i propri dati, la libertà, in cambio dei servizi offerti in rete solo apparentemente "a prezzo zero"». *Ibidem*.

Anche il diritto europeo, dalla direttiva 46/95/CE fino all'attuale Regolamento Ue 27 aprile 2016, n. 679 (c.d. GDPR), fornisce spunti per la concezione dei dati personali come beni giuridici, per la loro patrimonializzazione e per la loro circolazione<sup>27</sup>, in un'ottica che oltrepassa la sfera della tutela della persona<sup>28</sup>, e che tenta di realizzare un bilanciamento tra protezione ed esigenze circolatorie<sup>29</sup>.

Se questo è lo stato dell'arte per la generale categoria dei dati personali, ci si può chiedere se la medesima logica dell'appartenenza, della patrimonializzazione e della circolazione possa valere anche per la specifica categoria dei dati genetici, oppure se una siffatta tipologia di dati, per le sue peculiarità, richieda logiche differenti<sup>30</sup>.

Le descritte caratteristiche dei dati genetici potrebbero rendere il loro statuto giuridico non pienamente sovrapponibile a quello generale dei dati personali<sup>31</sup>.

Un primo problema di carattere soggettivo è l'individuazione del soggetto o del «gruppo sociale»<sup>32</sup> che possa vantare la signoria sui dati genetici, dal momento che, sebbene ogni individuo abbia una specifica sequenza genetica, quest'ultima presenta necessariamente delle porzioni in comune con i consanguinei. La questione è aperta e si presta a molteplici ipotesi ricostruttive<sup>33</sup>.

<sup>27</sup> In particolare, vedasi il considerando 3 della direttiva.

<sup>28</sup> V. RICCIUTO, op. cit., 715-716.

<sup>29</sup> Cfr. G. DI LORENZO, *La circolazione dei dati tra tutela della persona e ordine giuridico del mercato*, in *federalismi.it*, 21, 2019, *passim*; sulle novità del GDPR in merito alla circolazione dei dati personali N. ZORZI (a cura di), *Persona e mercato dei dati. Riflessioni sul GDPR*, Milano, 2019, *passim*. In questo modo, la libera circolazione, intesa nella più generica accezione di insieme di tutte le possibili operazioni di trattamento, delle informazioni personali, oggetto di particolare attenzione del diritto europeo, «risulta funzionale alla realizzazione di una multiforme varietà di interessi dell'individuo e della collettività, di natura sia pubblicistica sia privatistica». R. MESSINETTI, op. cit., 5-6. La dottrina ha anche evidenziato la nascita di un potere soggettivo al trattamento dei dati altrui a fini economici. Cfr. F. BRAVO, *Il "diritto" a trattare dati personali nello svolgimento dell'attività economica*, Milano, 2018, *passim*.

<sup>30</sup> A tal riguardo è, infatti, stato osservato che la proprietà è (solo) uno dei modelli di appartenenza storicamente determinato e che la nostra epoca, rispetto alla modernità giuridica, registra un affievolirsi del rapporto tra teoria dei beni e teoria della proprietà. Cfr. A. GAMBARO, op. cit., 85; P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e post-moderno*, cit., 1077.

<sup>31</sup> G. RESTA, *I dati personali oggetto del contratto. Riflessioni sul coordinamento tra la Direttiva (UE) 2019/770 e il Regolamento (UE) 2016/679*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarità, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 69; cfr. ID., *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei Diritti)*, in *Rivista di Diritto civile*, 2, 2002, 801 ss.

<sup>32</sup> Per utilizzare l'espressione di Rodotà. Sul punto GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI, *Dati genetici: Rodotà, serve un piano d'azione per rafforzare la tutela*, 21 giugno 2000, consultabile al seguente link <https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/1163696>, ultimo accesso 5.1.2020.

<sup>33</sup> Una possibile soluzione interpretativa potrebbe essere considerare le porzioni condivise di sequenza genomica come una comunione nella quale non possa essere operata la divisione delle quote, ex art. 1112 c.c.; tuttavia, l'applicazione dell'istituto della comunione risulta dubbia, poiché nelle porzioni comuni non è possibile individuare quote riconducibili unicamente ai singoli comunisti. Ulteriore ipotesi potrebbe essere quella secondo la quale i dati relativi ad ogni sequenza genomica sono ascrivibili allo schema proprietario (salvo il caso limite ed estremamente improbabile di due sequenze identiche). In tal caso, la riconducibilità di parte delle informazioni di una sequenza genetica anche a più persone, secondo una parte della dottrina, non comporta un assoluto divieto di utilizzo delle informazioni da parte del titolare della sequenza: infatti, se anche la proprietà classica, originariamente estesa "ad sidera usque ad inferos" ha subito restrizioni, allo stesso modo i consanguinei che condividono parti minime di informazioni con il titolare della sequenza non possono opporsi alla signoria del titolare della sequenza sulla stessa. Cfr. A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, *Diritto e genetica delle popolazioni*, in S.

Volendo ipotizzare, in ogni caso, la signoria di un soggetto almeno sulle parti della sequenza genomica non “in comune”, non meno difficoltà presenta la concezione dei dati genetici come beni dal punto di vista oggettivo.

Se, con specifico riferimento ai campioni biologici, la dottrina ha individuato la connessione tra la dimensione “materiale” e quella “informativa”<sup>34</sup>, nel caso di tutte le informazioni genetiche diverse dal mero supporto materiale, in quanto *res* immateriali consistenti in informazioni di un aspetto imprescindibilmente connesso alla sfera personale, le dimensioni “materiale” ed “informativa” possono ritenersi consustanziali, senza che si possa verificare una separazione tra dati e persona, nemmeno sul piano logico<sup>35</sup>. Deve, inoltre, aggiungersi che su tali dati non è possibile operare una anonimizzazione assoluta ed irreversibile<sup>36</sup>.

Pertanto, al fine di evitare una menomazione permanente del fascio di diritti legati alla personalità, si può ritenere possibile estrapolare i dati genetici inerenti alla sequenza genetica di un soggetto, e consentirne la circolazione, purché sia in qualsiasi momento possibile a quello stesso soggetto operare una rinegoziazione della circolazione dei dati<sup>37</sup>.

A questo punto, è possibile verificare se sia possibile concepire la circolazione dei dati genetici, nel rispetto dei principi enucleati.

---

RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 368-369. Anche volendo aderire a questo orientamento, il problema resta immutato nel caso di condivisione di parti rilevanti della sequenza (ad esempio il 50% nel caso di genitori o figli).

<sup>34</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca. Studio comparato sulla “zona grigia” tra privacy e proprietà*, Trento, 2013, in particolare 55 ss.; R. PACIA, *Campione biologico e consenso informato nella ricerca genetica: il possibile ruolo delle biobanche*, in *Jus Civile*, 3, 2014, 76.

<sup>35</sup> Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 85 ss. ma anche 116; R. RAO, *Genes and spleens: property, contract or privacy right in the human body*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 35, 2007, 371 ss.; P. ZATTI, *Principi e forme del governo del corpo*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 99; R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 329-331.

<sup>36</sup> *Ex multis*, N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 886; cfr. anche J.E. LUNSHOF, R. CHADWICK, D.B. VORHAUS, G.M. CHURCH, *From Genetic Privacy to Open Consent*, in *Nature Reviews Genetics*, 9, 2008, 406-411. Infatti, «la cancellazione dei dati anagrafici (di primo livello) non è [...] garanzia della completa anonimizzazione, proprio perché il set di dati biochimici contenuti nei campioni è in grado, potenzialmente, di ricondurre ad un determinato soggetto [...] tanto da poter sostenere che il dato genetico, inscindibilmente legato al campione, è un dato intrinsecamente personale e la cancellazione dell’anagrafica non ne muta lo stato». M. MACIOTTI, *Lo statuto giuridico della corporeità e le biobanche di ricerca*, cit., 220. Cfr. R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, in *Diritto e Processo*, 2018, 119; M. ANGRIST, *Genetic privacy needs a more nuanced approach*, in *Nature*, 494, 2013, 7; M. GYMREK, A.L. MCGUIRE, D. GOLAN, E. HALPERIN, Y. ERLICH, *Identifying Personal Genomes by Surname Inference*, in *Science*, 339, 2013, 321-324.

<sup>37</sup> Infatti, per il carattere di immodificabilità del dato genetico, il pregiudizio nel caso in cui il dato venga diffuso senza il consenso è notevole. Cfr. J. MONDUCCI, *Il dato genetico tra autodeterminazione informativa e discriminazione genotipica*, Bologna, 2013, 94. Si vedano anche M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 136-137; S. RODOTÀ, *Persona, riservatezza, identità. Prime note sistematiche sulla protezione dei dati personali*, in *Rivista critica del Diritto privato*, 1997, 583-588; ma anche, più ampiamente sul concetto di sfera personale, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 140-178.

Nella materia *de qua*, ritenendo non risolutive le teorie dell'abbandono<sup>38</sup>, della donazione<sup>39</sup>, oppure ancora di un contratto traslativo di un diritto di proprietà sui dati<sup>40</sup>, l'ipotesi ricostruttiva più convincente potrebbe essere quella di consentire, in parziale analogia alla classica disciplina dei dati personali<sup>41</sup>, la circolazione dei dati genetici attraverso uno schema negoziale che costituisca un diritto soggettivo di godimento sul bene dato genetico: in questo secondo caso il diritto di godimento costituito sul bene immateriale convive con altri diritti legati al bene, *in primis*, quelli dell'interessato<sup>42</sup>.

In ogni caso, affinché tali negozi non comportino una forma di menomazione permanente della sfera personale rientrante in quelle previste dall'art. 5 c.c., che ne determinerebbe la nullità, è necessaria la previsione che il soggetto al quale i dati genetici afferiscono possa, in qualsiasi momento, farne venir meno gli effetti, anche mediante la distruzione o la restituzione di tutte le informazioni ricavate dai dati genetici, inscindibilmente connesse ad essi: si integra, così, diversamente dagli altri dati personali, una concezione rigida e classica di indisponibilità della sfera personale<sup>43</sup>.

Se, per la dottrina, il contratto con il quale ci si obbliga a prestare il consenso potrebbe risultare viziato da nullità, poiché non è possibile rinunciare al diritto di non prestare il consenso<sup>44</sup>, a maggior ragione dovrebbe esserlo quello con il quale si rinuncia al potere di revoca del consenso. Pertanto, un negozio con il quale si costituisce un diritto di godimento sui dati genetici potrebbe essere valido solo in presenza di una condizione risolutiva meramente potestativa, condizione che, come è noto, è già di per sé stessa controversa<sup>45</sup>.

<sup>38</sup> La più classica delle teorie sulla circolazione di tali dati potrebbe essere quella delle *res nullius*, secondo la quale un determinato soggetto, nel mettere a disposizione le informazioni genetiche, manifesta la volontà di abbandonarle. Pertanto, il terzo che per primo dovesse ricevere la disponibilità delle informazioni ne acquisirebbe anche la proprietà per occupazione. Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 173. Questa teoria risulta debole, dal momento che non è possibile che un soggetto possa effettivamente privarsi della propria sequenza genetica, con la conseguenza che non è possibile concepire un vero abbandono. Cfr. N. RAM, op. cit., 905-906.

<sup>39</sup> Per una seconda teoria, si potrebbe parlare di donazione delle informazioni, la quale, per non comportare una menomazione permanente della sfera personale, dovrebbe poter essere fatta venir meno in qualsiasi momento; tuttavia, una simile ipotesi è resa impraticabile dalla tassatività delle ipotesi di reversibilità e di quelle di revocazione, come si evince dagli articoli 791 e 800 del Codice civile.

<sup>40</sup> Cfr. N. RAM, op. cit., 905-906; L.M. FRANCIOSI, A. GUARNERI, *The Protection of Genetic Identity*, *Journal of Civil Law Studies*, 1, 2008, 139-186.

<sup>41</sup> *Ex multis*, V. RICCIUTO, op. cit., 711.

<sup>42</sup> V. RICCIUTO, op. cit., 694. Si veda anche N. RAM, op. cit., 907.

<sup>43</sup> Il descritto diritto potrebbe essere simile al, già a sua volta controverso, *ius poenitendi* del consumatore, con la differenza che, rispetto a quest'ultimo, nel caso dei dati genetici il diritto a far venire meno ogni disposizione è imperituro. Sullo *ius poenitendi*, C. CONFORTINI, *A proposito dello ius poenitendi del consumatore e della sua discussa natura*, in *Europa e Diritto privato*, 4, 2017, 1343 ss.; A. STAZI, F. CORRADO, *Titolarità, cessione e tutele nella circolazione dei dati*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarità, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 93-96.

<sup>44</sup> G. RESTA, op. cit., 74-75.

<sup>45</sup> Una eventuale manifestazione di volontà del titolare della sequenza genetica a trasferire la proprietà o il diritto d'uso dei dati genetici resisterebbe alla nullità solamente in presenza di una condizione risolutiva meramente potestativa, che garantisca in qualsiasi momento al titolare della sequenza la possibilità di recuperare la disponibilità esclusiva dei relativi dati genetici, con inibizione di ogni ulteriore utilizzo. Peraltro, tale condizione meramente potestativa risolutiva (retroattiva, al contrario del recesso unilaterale, e ad effetti necessariamente reali),

È possibile osservare che la presenza della condizione risolutiva meramente potestativa renda il negozio di dubbia utilità sul piano pratico poiché il soggetto che metta a disposizione i propri dati genetici ha, in qualsiasi momento, la possibilità di far crollare gli effetti del negozio<sup>46</sup>: in sostanza, il negozio sarebbe valido solo in presenza di condizioni manifestamente svantaggiose per la controparte negoziale, ossia colui che abbia interesse ad avere stabilmente la disponibilità dei dati genetici per poterli studiare con seri risultati<sup>47</sup>.

Ragionando in termini di corretta allocazione delle risorse, in taluni casi, il fatto che risorse di premimente interesse collettivo siano gestite unicamente attraverso poteri privatistici, rischia di comportare che queste non siano correttamente utilizzate, attraverso quel celebre fenomeno definibile come tragedia dei beni anti-comuni<sup>48</sup>.

Con riferimento ai dati genetici, un simile potere di revoca in capo ai titolari della sequenza genetica rischia di comportare un impiego irrazionale o, ancor peggio, un non impiego dei dati<sup>49</sup>, generando una paralisi della ricerca genetica oppure incentivando la sua prosecuzione attraverso vie non (del tutto) legali e controllabili.

### 3. Dati genetici e tutela dei dati personali

Appurato che il diritto positivo in tema di beni privati non sia in grado di disciplinare in maniera soddisfacente lo statuto dei dati genetici, forse, allora, una migliore composizione del rapporto tra dimensione materiale ed informazionale può essere garantita attraverso la disciplina del diritto delle persone

---

che, secondo la dottrina maggioritaria non invalida il negozio giuridico, comporterebbe unicamente atti unilaterali e contratti nei quali una parte si obblighi senza corrispettivo, oppure onerosi, ove sia condizionata una sola obbligazione e non l'intero contratto. In tema, *ex multis*, F. MESSINEO, *Il contratto in genere*, in A. CICU, F. MESSINEO (a cura di), *Trattato di Diritto civile e commerciale*, Milano, 1968, 178; G. PETRELLI, *La condizione «elemento essenziale» del negozio giuridico*, Milano, 2000, 213. Di opinione differente, condivisa da chi scrive, F. SANTORO PASSARELLI, *Dottrine generali del Diritto civile*, IX ed., rist., Milano, 2012, 199. Si veda in proposito A. DE MARTINI, *Profili della vendita e del contratto estimatorio*, Milano, 1950, 157. La tesi esposta sembra essere condivisa anche dalla dottrina che ha analizzato i contratti aventi ad oggetto dati personali: cfr. G. RESTA, *op. cit.*, 78-79.

<sup>46</sup> Sul punto è opportuno osservare che gli effetti del contratto, nel caso di semplici dati personali, vengono meno *ex nunc* (cfr. G. RESTA, *op. cit.*, 78): tuttavia, trattandosi di dati genetici, al fine di evitare una menomazione permanente, è d'uopo prevedere che qualsiasi informazione intrinsecamente connessa con i dati, ricavata prima della revoca, debba comunque essere distrutta o restituita.

<sup>47</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 150. In proposito vi è chi ha evidenziato, nell'ambito della circolazione anche dei dati personali, il rapporto tra dimensione informazionale dei dati personali e rischio d'impresa. Cfr. V. RICCIUTO, *op. cit.*, 695. Sui costi d'impresa nella realizzazione di una banca dati di dati personali, A. MANTELLERO, *Il costo della privacy tra valore della persona e ragione dell'impresa*, Milano, 2007, *passim*.

<sup>48</sup> La teoria della tragedia dei beni anti-comuni è la parziale confutazione, da parte di Michael Heller, della teoria della tragedia dei beni comuni di Garrett Hardin, ad avviso del quale l'unica strada per garantire un'allocazione efficiente delle risorse era una privatizzazione e parcellizzazione che incentivasse ogni proprietario a curare la propria porzione di risorsa. Cfr. G. HARDIN, *The tragedy of the commons*, in *Science*, 162, 1968, *passim*. Per Heller, al contrario, vi sono circostanze nella quali la privatizzazione può portare agli stessi esiti tragici paventati da Hardin. Cfr. M.A. HELLER, *The tragedy of the anticommons. A concise introduction and lexicon*, in *The Modern Law Review*, 76, 2013, 6-25; K. GATTER, *op. cit.*, 334. Fondamentale, sul medesimo tema, anche il contributo del premio nobel Elinor Ostrom. Cfr. E. OSTROM, *Governare i beni collettivi*, trad. it., Venezia, 2009, *passim*.

<sup>49</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 214.

e, in particolare, della *privacy*<sup>50</sup>, il quale, del resto, non è incentrato sul riconoscere privative su beni immateriali ma, invece, sul tutelare la dimensione personale di ogni soggetto<sup>51</sup>.

Se i dati genetici nel diritto dei beni acquistano rilevanza solo laddove collocati nella sfera di appartenenza di un soggetto titolare di diritti soggettivi su di essi, anche il diritto della *privacy* è incardinato sulla logica dell'appartenenza, declinata, in tal caso, nel rapporto tra interessato e titolare del trattamento<sup>52</sup>.

Per quanto concerne la specifica disciplina del trattamento dei dati genetici, dopo anni di disciplina «emergenziale» attraverso le autorizzazioni generali del Garante della protezione dei dati personali<sup>53</sup>, attualmente, la fondamentale cornice normativa è costituita dall'art. 9 del Regolamento europeo

<sup>50</sup> D'altra parte, la dimensione informazionale «non trova il proprio referente giuridico nel diritto di proprietà e nelle azioni che sono poste a sua tutela, ma si relaziona con la persona in base a un diverso paradigma, che attiene primariamente alla tutela della personalità del soggetto medesimo». M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 117. Per R. LATTANZI, op. cit., 329 ss., la cornice normativa per il governo dei campioni biologici deve essere più prossima al diritto delle persone che ai diritti reali, con la conseguenza che i principi cardine della materia non differiscano da quelli dettati in materia di protezione dei dati personali. Sul punto cfr. anche C.M. ROMEO CASABONA, A. EMALDI CIRIÓ, L. ESCAJEDO SAN EPIFANIO, P. NICOLÁS JIMÉNES, S. ROMEO MALANDA, A. URRUELA MORA, *La ética y el Derecho ante la Biomedicina del futuro*, Bilbao, 2006, 322; G. RESTA, *Autonomia privata e diritti della personalità. Il problema dello sfruttamento economico degli attributi della personalità in una prospettiva comparatistica*, Napoli, 2005, 34. Del resto, proprietà e *privacy* presentano tratti comuni, come lo *ius excludendi alios*. Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 125; S.D. WARREN, D.L. BRANDEIS, *The right to privacy*, *Harvard Law Review*, 4, 1980, 206; A. WESTIN, *Privacy and freedom*, New York, 1967, 324; J. LITMAN, *Information privacy/information property*, in *Stanford Law Review*, 52, 2000, 1283.

<sup>51</sup> G. RESTA, op. cit., 57.

<sup>52</sup> *Ex multis*, S. CALLENS, *The privacy directive and the use of medical data for research purpose*, in *European Journal of Health Law*, 2, 1995, 309-340; D. BEYLEVELD, D. TOWNEND, S. ROUILLÉ-MIRZA, J. WRIGHT, *Implementation of the data protection directive in relation to medical research in Europe*, Aldershot, 2005, *passim*. Sul rapporto tra appartenenza e *privacy* si veda anche R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, in C. MAYORGA MUÑOZ, M. TREGGIARI (a cura di), *Biodiversidad y conocimientos tradicionales. Perspectivas históricas, socioculturales y jurídicas*, Santiago del Cile, 2018, 130. Sul rapporto tra autonomia negoziale ed autodeterminazione informativa, R. LATTANZI, op. cit., 331. La dottrina tedesca ha introdotto la felice espressione «*bioinformationelle Selbstbestimmungsrecht*», ossia «autodeterminazione bioinformativa»; cfr. C. HALASZ, *Das Recht auf bio-materielle Selbstbestimmung: Grenzen und Möglichkeiten der Weiterverwendung von Körpersubstanzen*, Berlino-Heidelberg, 2004, *passim*. Anche in tale settore è registrabile il non irrilevante problema dello stabilire chi sia interessato, dal momento che ogni sequenza genetica presenta una porzione comune tra consanguinei. In proposito, se si fornisce la possibilità di ricavare informazioni dalla propria sequenza genomica, si pone il problema dell'eventualità di fornire anche le informazioni in comune con consanguinei. Cfr. N. RAM, *DNA by the entirety*, in *Columbia Law Review*, 115, 4, 2015, 876-877. Anche per questo la nozione di *privacy*, che nella sua concezione tradizionale è individuale, come, del resto, anche il modello di consenso, «non sembra più potersi limitare agli stretti confini della persona, ma, con l'emergere del concetto di "gruppo biologico", apre a considerazioni circa i diritti della famiglia biologica. Ne esce un quadro diverso, in cui dimensione individuale e di gruppo si intersecano: se, infatti, la titolarità del consenso viene riconosciuta al gruppo, la natura "personale" del dato genetico si allarga a un gruppo che non è l'intera società [...], ma l'insieme dei consanguinei». A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 365; R. LATTANZI, op. cit., 341. Uno dei più noti casi studio a livello internazionale è la sentenza Corte Suprema islandese 27.11.2003, n. 151 (Guðmundsdóttir contro Islanda), nella quale si riconosce il diritto di un figlio di impedire il trasferimento dei dati genetici del padre defunto nel database della biobanca nazionale, non in quanto rappresentante del padre, ma in quanto titolare di un personale diritto ad agire, in virtù del carattere condiviso delle informazioni.

<sup>53</sup> Soluzione che infatti era ritenuta «emergenziale». Cfr. R. LATTANZI, op. cit., 338.

679/2016 (c.d. GDPR), la quale, nel vietare in generale il trattamento dei dati genetici, in ragione del loro contenuto altamente sensibile<sup>54</sup>, prevede una serie di eccezioni, come, ad esempio, l'ipotesi che l'interessato abbia prestato esplicito consenso<sup>55</sup>. Resta, in ogni caso, fermo il principio generale secondo il quale l'interessato mantenga il diritto di revocare in qualsiasi momento il proprio consenso (art. 7, §3)<sup>56</sup>, analogamente a quanto avviene attraverso gli strumenti del diritto dei beni.

È pur vero, dunque, che il panorama sovranazionale presenta delle (tenui) limitazioni ai diritti del soggetto-fonte<sup>57</sup>: ma l'esito finale rischia di essere comunque una «sovraprotezione» della *privacy*<sup>58</sup>, con tutti i problemi che ne conseguono<sup>59</sup>.

Il legislatore italiano, lungi dal sopperire alle scarse coordinate sovranazionali, e, in attuazione del GDPR, ha introdotto al d.lgs. 196/2003 (c.d. Codice della *privacy*) l'art. 2-septies, il quale, a parte vietare genericamente la diffusione dei dati genetici e specificare i requisiti e le finalità del trattamento

<sup>54</sup> Art. 9, §1. E, ai sensi del successivo §4, gli Stati membri possono anche mantenere o introdurre ulteriori condizioni, comprese limitazioni, con riguardo al trattamento di dati genetici, dati biometrici o dati relativi alla salute.

<sup>55</sup> Art. 9, §2, lett. a). Si vedano anche le lettere g), h), i) e j). Con riferimento generale ai dati personali, il consenso può «governare da solo ex ante la liceità del trattamento, nella sola misura in cui, nella prevalutazione normativa del caso concreto, non entri in conflitto con altri principi fondamentali dell'ordinamento». R. MESSINETTI, op. cit., 11. A ben vedere, il considerando 54 del GDPR prevede la possibilità di trattare talune categorie di dati personali «per motivi di interesse pubblico nei settori della sanità pubblica», senza il consenso dell'interessato. Ad ogni modo, ai sensi del considerando, «Tale trattamento dovrebbe essere soggetto a misure appropriate e specifiche a tutela dei diritti e delle libertà delle persone fisiche. In tale contesto, la nozione di «sanità pubblica» dovrebbe essere interpretata secondo la definizione del regolamento (CE) n. 1338/2008 del Parlamento europeo e del Consiglio: tutti gli elementi relativi alla salute, ossia lo stato di salute, morbilità e disabilità incluse, i determinanti aventi un effetto su tale stato di salute, le necessità in materia di assistenza sanitaria, le risorse destinate all'assistenza sanitaria, la prestazione di assistenza sanitaria e l'accesso universale a essa, la spesa sanitaria e il relativo finanziamento e le cause di mortalità. Il trattamento dei dati relativi alla salute effettuato per motivi di interesse pubblico non dovrebbe comportare il trattamento dei dati personali per altre finalità da parte di terzi, quali datori di lavoro, compagnie di assicurazione e istituti di credito».

<sup>56</sup> Ai sensi dell'art. 7, §3, del GDPR, «l'interessato ha il diritto di revocare il proprio consenso in qualsiasi momento. La revoca del consenso non pregiudica la liceità del trattamento basata sul consenso prima della revoca. Prima di esprimere il proprio consenso, l'interessato è informato di ciò. Il consenso è revocato con la stessa facilità con cui è accordato».

<sup>57</sup> Il diritto sovranazionale, in verità, conosce deroghe ai diritti del soggetto-fonte dei dati genetici. Ai sensi dell'art. 8, §2. della Raccomandazione R97(5) del Consiglio d'Europa, il trattamento per finalità scientifiche può comportare la perdita dei poteri di controllo dei dati da parte dell'interessato, in presenza di condizioni oggettive (ricerca) e soggettive (personale qualificato). Nemmeno l'UNESCO, con la Dichiarazione internazionale sui dati genetici umani del 16 ottobre 2003, fornisce argomentazioni decisive, dal momento che l'auspicio di una anonimizzazione, come visto, non risolve il problema. Cfr. R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 105-106. Si veda anche CONSIGLIO D'EUROPA-COMITATO DEI MINISTRI, Raccomandazione n. R (97) 5 sulla protezione dei dati sanitari del 13 febbraio 1997, consultabile al seguente link: <http://hrlibrary.umn.edu/in-tree/coerec97-5.html>. Si veda anche la Raccomandazione n. R (2016) 6 sulla ricerca sul materiale biologico umano, consultabile al link: [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=090000168064e8ff).

<sup>58</sup> Come celebre esempio di tale protezione può citarsi la sentenza Corte di Giustizia, sent. 13 maggio 2014, sul caso «Google Spain», C-131/12 (in particolare § 72, 92 e 97 della sentenza). Anche per questo, «l'idea che la tutela della *privacy* debba essere un valore assoluto dovrebbe essere oggetto di revisione». R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 127.

<sup>59</sup> Come, ad esempio, stabilire il destino delle informazioni tratte dai dati genetici, intrinsecamente connesse con essi raccolti prima della revoca del consenso.

consentito, continua ad affidare gran parte della regolazione del trattamento dei dati genetici alla discrezionalità del Garante per la tutela dei dati personali, attraverso lo strumento dei provvedimenti generali che dispongano misure di garanzia. In particolare, uno dei nodi principali, tra quelli lasciati alla discrezionalità del Garante, riguarda il rapporto tra il potere di conferimento e revoca del consenso al trattamento ed esigenze di ricerca e tutela della salute che trascendono la sfera dell'interessato in senso stretto. Infatti, se da una lettura dell'art. 2-septies, comma 2, lett. c), emerge che il provvedimento autorizzatorio del Garante debba tener conto anche delle esigenze di libera circolazione dei dati nell'Unione, non è chiaro se, ed eventualmente in che modo, possano esserci margini per un trattamento metaconsensuale, che garantisca la stabilità della ricerca genetica.

Volgendo lo sguardo ai provvedimenti regolatori del Garante, nella parte che concerne le prescrizioni relative al trattamento dei dati genetici dell'Allegato 1 del Provvedimento del 13 dicembre 2018<sup>60</sup>, oltre ad essere fornite indicazioni sui protocolli di custodia, sul dovere di informare gli interessati in merito ai risultati che si attendono e sulle possibilità dell'interessato di limitare comunicazione, trasferimento e utilizzo per altri scopi, è anche previsto un bilanciamento che tenga conto non solamente dei diritti dell'interessato in senso stretto, ma anche di ulteriori categorie di soggetti che possano trarre beneficio dalle informazioni genetiche, ossia gli appartenenti alla stessa linea genetica o alla stessa comunità isolata (il caso di certe tipologie di biobanche di popolazione) dell'interessato<sup>61</sup>. Inoltre, lo stesso provvedimento del 2018, con riferimento al trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica, consente la conservazione e l'ulteriore trattamento dei dati genetici, anche senza uno specifico consenso dell'interessato, per le ricerche che perseguano scopi «direttamente collegati» o per ricerche di «analogia finalità» rispetto a quelle sulle quali l'interessato aveva prestato l'originario consenso<sup>62</sup>. Ebbene, nonostante queste importanti aperture, appare inscalfibile il potere dell'interessato di revocare il consenso al trattamento ed è possibile ritenere che il sistema di tutela dei dati personali, perlomeno *rebus sic stantibus*, conduca allo stesso paradosso del diritto dei beni: la signoria dell'individuo su ciò che gli appartiene, declinata in tal caso come iper-tutela della *privacy*, comporta che la ricerca sui dati genetici, anche quella utile allo stesso interessato, nasca e si sviluppi esclusivamente sulla base della volontà di quest'ultimo<sup>63</sup>. Peraltro, anche in questo caso, può verificarsi il pericolo di una tragedia

<sup>60</sup> Tale provvedimento individua le norme dell'Autorizzazione al trattamento dei dati genetici 15 dicembre 2016, n. 8, compatibili con le modifiche introdotte in seguito al GDPR.

<sup>61</sup> Infatti, «Gli esiti di test e di screening genetici, nonché i risultati delle ricerche, qualora comportino un beneficio concreto e diretto in termini di terapia, prevenzione o di consapevolezza delle scelte riproduttive, anche per gli appartenenti alla stessa linea genetica dell'interessato, possono essere comunicati a questi ultimi, su loro richiesta, qualora l'interessato vi abbia espressamente acconsentito, oppure qualora tali risultati siano indispensabili per evitare un pregiudizio per la loro salute, ivi compreso il rischio riproduttivo, e il consenso dell'interessato non sia prestato o non possa essere prestato per effettiva irreperibilità. In caso di ricerche condotte su popolazioni isolate, devono essere resi noti alle comunità interessate e alle autorità locali gli eventuali risultati della ricerca che rivestono un'importanza terapeutica o preventiva per la tutela della salute delle persone appartenenti a tali comunità» (Allegato 1, 4.11).

<sup>62</sup> Allegato 1, §4.11.3.

<sup>63</sup> Utili, in proposito, le riflessioni di M.G. MIGLIAZZO, *Dalla tutela individuale alla dimensione collettiva. Discipline a confronto*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, *passim* e, in particolare, 114.

delle risorse anti-comuni, così come rilevato nel paragrafo precedente con riferimento ai dati genetici considerati come beni giuridici privati.

A questo punto, dunque, ci si può legittimamente porre la domanda se l'esito al quale perviene l'attuale diritto della *privacy* possa essere sufficiente per regolare una materia così complessa, oppure se il sistema di protezione di dati personali sia utilissimo per tutelare i singoli individui ma, nell'ottica di un ragionamento generale, non fornisca sufficienti strumenti per bilanciare molteplici interessi individuali e collettivi, pubblici e privati, come quelli connessi alla ricerca<sup>64</sup>.

È, perciò, opportuno il coinvolgimento di altri settori dell'ordinamento, onde valutare altre possibili soluzioni.

#### 4. Una sintesi tra diritto dei beni e diritto della *privacy*: l'appartenenza pubblica

Dal momento che i dati genetici sono il punto di congiunzione tra sfera personale e urgenti esigenze di ricerca, un'ulteriore soluzione interpretativa potrebbe essere quella di concepire i dati genetici come beni pubblici<sup>65</sup>, ossia appartenenti ad uno o più enti esponenziali i quali, nell'amministrare tali particolarissimi beni, fermo restando il potere di vigilanza del Garante, possono conciliare le esigenze di tutela della riservatezza con quelle di ricerca, raccordando il diritto dei beni con quello della *privacy*.

Una simile teoria, sebbene abbia l'aspetto positivo di garantire, almeno in astratto, un bilanciamento, presenta anche non indifferenti criticità.

La prima questione da porsi riguarda la fonte della titolarità pubblica dei dati genetici o del diritto di gestione: se sia originaria, se sia costituita in un secondo momento attraverso un'auto-attribuzione, oppure ancora se sia esito di un trasferimento di titolarità, in seguito a libera cessione da parte del privato (con la conseguenza che entrerebbero nella sfera pubblica solo i dati genetici concessi).

Se l'ipotesi dell'originarietà del titolo risulta apertamente in contrasto con i principi fondanti di una liberal-democrazia (e, dunque, impraticabile) e l'auto-attribuzione è, altresì, discutibile<sup>66</sup>, anche l'ipotesi della cessione risulta problematica, poiché, oltre alle ovvie questioni sulla natura della cessione, se volontaria o coattiva<sup>67</sup>, non si vede perché il privato non dovrebbe avere lo stesso potere di revoca

<sup>64</sup> Cfr. N. RAM, op. cit., 908; S. LORENZON, op. cit., 90. D'altra parte, «proprio la flessibilità della disciplina di protezione dei dati personali, per la presenza di norme e clausole generali, può in pari tempo generare incertezze in ordine all'univoca individuazione di diritti e doveri dei diversi stakeholders». R. LATTANZI, op. cit., 335. Sull'inadeguatezza del (solo) diritto della *privacy* a disciplinare la materia R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 129.

<sup>65</sup> Così sembrerebbe essersi espresso il Comitato Nazionale per la Bioetica. Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere sul Progetto Genoma Umano*, 18 marzo 1994, 42, consultabile al link [http://bioetica.governo.it/media/1912/p15\\_1994\\_prog-genoma-umano\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1912/p15_1994_prog-genoma-umano_it.pdf). Ad una simile concezione si potrebbe pervenire attraverso un'interpretazione analogica dell'art. 15 della Convenzione sulla Diversità Biologica, firmata a Rio de Janeiro il 5 luglio 1992. Cosicché, i dati genetici umani risulterebbero risorse statali, come i dati genetici di piante ed animali. Critico sull'appartenenza statale R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, cit., 141.

<sup>66</sup> In tal senso, E. STEFANINI, op. cit., 137.

<sup>67</sup> In particolare, se la cessione fosse da considerarsi volontaria, essa potrebbe presentarsi come un atto di solidarietà sociale. Qualora, invece, la cessione dovesse essere configurata come coattiva, potrebbe essere oppor-

che avrebbe nel caso di conferimento del consenso al trattamento, secondo le regole del diritto privato dei beni e del diritto della protezione dei dati personali, viste nei paragrafi precedenti. Ad ogni modo, secondo questa teoria, eventuali maggiori garanzie connesse al controllo pubblico dei dati potrebbero giustificare la riduzione del potere di revoca ai soli legittimi motivi, in presenza dei quali prevalga l'interesse alla riservatezza su quello alla ricerca<sup>68</sup>.

Forse, prevedere delle limitazioni legittime al potere di revoca del privato al quale afferisce la sequenza genetica potrebbe garantire maggiore stabilità nella ricerca; a ben vedere, però, un simile controllo statale ripropone lo stesso problema evidenziato nei paragrafi precedenti, sebbene ad un livello superiore, dal momento che la pubblica autorità può certamente coordinare *privacy* e ricerca genomica, ma, al contempo, può anche porre in essere attività di controllo, inibizione o condizionamento che minino la libertà di ricerca<sup>69</sup>.

In connessione a quanto detto, è possibile domandarsi quale debba essere il regime di questi particolari beni pubblici<sup>70</sup> e quale la portata dei poteri che l'Amministrazione avrebbe su di essi. È, altresì, legittimo domandarsi se possa verificarsi quel pericolo splendidamente rappresentato da Ugo Mattei con l'immagine del maggiordomo (Pubblica Autorità) che vende l'argenteria del padrone (cittadini)<sup>71</sup>, ossia, ad esempio, una trasformazione del regime del bene conseguente al processo di privatizzazione<sup>72</sup>, con tutte le criticità che ciò comporta, come testimonia l'emblematico caso studio dell'Islanda e della (s)vendita della biobanca nazionale in seguito alla crisi economica del 2008<sup>73</sup>.

---

tuna la previsione di un indennizzo, come per i trattamenti sanitari obbligatori. *Amplius*, C. VIDETTA, *Corte Costituzionale e indennizzo per lesioni alla salute conseguenti a trattamenti vaccinali. Nuove prospettive*, in *Responsabilità civile e Previdenza*, 3, 2013, 1030-1033.

<sup>68</sup> In modo simile a ciò che avviene in tema di opposizione alle ipotesi di accesso ai documenti amministrativi. Si vedano, esemplificativamente, Garante per la protezione dei dati personali, provv. 7.02.2019, n. 27 e 3.01.2019, n. 1; Cfr., *amplius*, N. VETTORI, *Valori giuridici in conflitto nel regime delle forme di accesso civico*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2019, 539 ss.; G. CONTE, *Portata e limiti del diritto di accesso ai documenti nell'Unione europea*, in *Il Diritto dell'Unione europea*, 2, 2013, 293 ss.; con riferimento ai dati pubblici F. PUBUSA, *Strumenti e limiti del sistema informativo attraverso i dati pubblici*, in G. CAMMAROTA, P. ZUDDAS (a cura di), *Amministrazione elettronica. Caratteri, finalità, limiti*, Torino, 2020, 176-178.

<sup>69</sup> Così R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 104.

<sup>70</sup> A cominciare dallo stabilire a che categoria di beni pubblici appartengano, tra demanio, patrimonio indisponibile o disponibile. In generale, sul problema dello status dei beni pubblici, *ex multis*, S. CASSESE, *I beni pubblici. Circolazione e tutela*, Milano, 1969, *passim*; A. M. SANDULLI, voce *Beni Pubblici*, in *Enciclopedia del diritto*, V, Milano, 1959, 277 ss.; V. CAPUTI JAMBRENGHI, *Beni pubblici tra uso pubblico e interesse finanziario*, in *Diritto Amministrativo*, 2, 2007, 165 ss.; A. LALLI, *I beni pubblici: imperativi del mercato e diritti della collettività*, Napoli, 2015, *passim*.

<sup>71</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, Roma-Bari, 2011, VI dell'introduzione.

<sup>72</sup> Su tale processo si veda, *ex multis*, A. POLICE, *I beni di proprietà pubblica*, in F. G. SCOCA (a cura di), *Diritto amministrativo*, Torino, 2019, 436-443.

<sup>73</sup> In Islanda, con l'*Act on Health Sector Database* n. 139 del 1998, l'*Act on Biobanks* n. 111 del 2000, nonché il *Government Regulation on a Health Sector Database* n. 32 del 2000, è stata istituita una biobanca di dati genetici, l'*Health Sector Database*, con l'ambizione di ospitare in futuro l'intero patrimonio genetico del popolo islandese. Contestualmente alla costituzione della biobanca, lo Stato islandese ha anche dichiarato i dati genetici in essa contenuti come proprietà comune della nazione islandese, auto-attribuzione statale che già di per sé solleva dubbi «sull'effettivo potere di un'assemblea elettiva di compiere simili atti di disposizione». E. STEFANINI, op. cit., 137. Si veda anche A. SANTOSUOSSO, *Il diritto alla disobbedienza genetica: il caso dell'Islanda*, in C. MAZZONI (a cura di), *Etica della ricerca biologica*, Firenze, 2000, 7. Cfr. anche S.M.C. GIBBONS, J. KAYE, *Governing genetic databases:*

Le criticità scaturenti dalla tesi in esame rischiano, quindi, di non eliminare l'*impasse* che si verifica utilizzando, come modello interpretativo, la logica dell'appartenenza individualistica, ossia il pericolo di una tragedia degli anti-comuni<sup>74</sup>.

Ad ogni modo, la teoria del bene pubblico presenta un'intuizione di fondo utile: infatti, per superare le contraddizioni tra esigenze di ricerca e tutela della personalità, è opportuna una visione che prescindia dal singolo individuo; tuttavia, dal momento che ragionare in termini di appartenenza statale, come si è visto, potrebbe essere altrettanto problematico che ragionare in termini di appartenenza in capo ad un singolo cittadino, è legittimo domandarsi se debba essere proprio il modello dell'appartenenza individualistica ad essere superato<sup>75</sup>.

## 5. La dimensione collettivo-solidaristica

Sebbene parte della letteratura ravvisi la soluzione ai problemi in esame proprio nel contesto dell'appartenenza individualistica, e, in particolare, nel combinato disposto della normativa in materia di *privacy* e di un diritto dei beni che valorizzi la funzione sociale della proprietà<sup>76</sup>, i problemi analizzati risultano troppo numerosi e troppo gravi per non dover, quantomeno, ipotizzare un cambio di prospettiva rispetto a questo orientamento.

---

*collection, storage and use*, in King's Law Journal, 18, 2007, p. 114; H. JÓNANTANSSON, *Iceland's health sector database: a significant head start in the search for the biological holy grail or an irreversible error?*, in *American Journal of Law & Medicine*, 26, 2000, 31-67; A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 362-363; H.T. GREELY, *Iceland's plan for genomic research: facts and implications*, in *Jurimetrics Journal*, 2000, 40, 153-191; S. RODOTÀ, *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Rivista critica del Diritto privato*, 2000, 571 ss.; R. LATTANZI, *Trattamento dei dati sanitari e ricerca biomedica (Note a margine del caso "deCode Genetics")*, in *Politeia*, 2001, 135 ss. Lo Stato islandese, in piena aderenza alla logica dell'appartenenza individualistica, ha considerato i dati genetici come beni sui quali costituire liberamente diritti reali, anche concedendo, dietro pagamento di un canone, la gestione esclusiva ad una società privata, al fine di svolgere attività imprenditoriale volta «monetizza[re]» i risultati della ricerca, con il relativo pericolo di «commercializzazione della persona»; R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, cit., 322; cfr. K. GATTER, op. cit., 343; sul punto si veda anche F. MERLONI, *Autonomie e libertà nel settore della ricerca scientifica*, Milano, 1990, 10 ss. Così, la gestione esclusiva della biobanca è stata affidata, dal governo islandese, alla società privata deCode, dietro pagamento di un canone annuale. A sua volta deCode ha stipulato un contratto di esclusiva di 200 milioni di dollari con un colosso svizzero per lo sfruttamento ad uso commerciale dei dati nel settore farmaceutico. Tale regime dei dati genetici, e la conseguente sottoposizione della biobanca alle logiche del mercato, ha consentito in seguito, a causa della crisi economica che ha travolto l'Islanda dal 2008, che la biobanca sia entrata di fatto nella sfera di appartenenza di società private, riproponendo i medesimi problemi di circolazione dei dati genetici come beni giuridici e la loro trattabilità come dati personali, oltre al grave problema della svendita del patrimonio pubblico.

<sup>74</sup> Se lo schema della Proprietà pubblica può essere una soluzione utile per evitare che talune risorse vengano depredate: questo discorso non può evidentemente valere per i dati genetici, per i quali, infatti, «la reducción de la ética a la propiedad tendría un precio alto: no tener en cuenta la justicia distributiva y la optimización de los resultados sociales». R. CIPPITANI, *La investigación científica sobre los recursos genéticos: reflexiones jurídicas*, cit., 133-135.

<sup>75</sup> Anche la dottrina americana rileva la necessità di superare le regole di gestione e tutela dei dati genetici, basate su un modello di appartenenza individualista e sul dualismo *privacy*-proprietà. Come afferma Ram, «if we are to take seriously the multiple and competing interests in identifiable genetic information, these kinds of traditional rules and approaches are inadequate». N. RAM, op. cit., 899.

<sup>76</sup> R. PACIA, *Campione biologico e consenso informato nella ricerca genetica*, op. cit., 82.

È quindi possibile avvicinarsi, progressivamente, all'orientamento, sempre più diffuso, che rileva la necessità di sposare una prospettiva personale-collettivista<sup>77</sup>, che vada «oltre l'approccio prettamente individualistico basato sui principî di autonomia e autodeterminazione»<sup>78</sup>.

Elemento chiave di questa visione è l'osservare i beni non dal punto di vista della titolarità e del dualismo proprietà pubblica-privata (che in certi casi può portare a vicoli ciechi), ma da quello della loro finalizzazione al soddisfacimento di interessi individuali e collettivi<sup>79</sup>.

In tale maniera, le cose, da semplici oggetti di diritto, si emancipano da un dominio solipsista e dispotico, tipico della classica appartenenza individualistica, per riscoprire una visione olistica comune<sup>80</sup>; quest'ultima, declinata alla luce della nostra Costituzione, richiama la tutela della dignità umana e la solidarietà<sup>81</sup>, anche considerata in senso intergenerazionale<sup>82</sup>.

Nel campo dei dati genetici, la più autorevole testimonianza di questa impostazione metodologica sembra essere la Dichiarazione Universale UNESCO sul genoma e i diritti umani dell'11 novembre 1997, laddove, all'art. 1, si afferma che il genoma umano «sottende l'unità fondamentale di tutti i membri della famiglia umana, come pure il riconoscimento della loro intrinseca dignità e della loro diversità. In senso simbolico esso è patrimonio dell'umanità»<sup>83</sup>.

<sup>77</sup> In giurisprudenza si veda, esemplificativamente, Cass. civ., S.U., sent 14.02.2011, n. 3665, in tema di demanialità delle valli di pesca della Laguna veneta. Sul punto, G. CARAPEZZA FIGLIA, *Proprietà e funzione sociale. La problematica dei beni comuni nella giurisprudenza delle sezioni unite*, in *Rassegna di Diritto civile*, 2, 2012, 535-549; P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e post-moderno*, cit., 1082; F. CORTESE, *Dalle Valli da pesca ai beni comuni: la Cassazione rilegge lo statuto dei beni pubblici?*, in *Giornale di Diritto amministrativo*, 2011, 1170 ss.

<sup>78</sup> M. TOMASI, *Il modello individualista al banco di prova*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 193. Tali interessi sarebbero maggiormente presenti «nel contesto degli studi di popolazione che hanno finalità tipicamente "comunitarie" e che richiederebbero, pertanto, un abbandono dell'etica individuale». *Ibidem*. Cfr. anche B.M. KNOPPERS, *Of genomics and Public Health: Building Public "Goods"?*, in *Canadian Medical Association Journal*, 173, 10, 2005, 1185-6.

<sup>79</sup> La dottrina ha osservato come la nuova giurisprudenza della Corte metta in luce che «discorrere di appartenenza allo Stato non risulta appagante quanto una prospettiva teleologica che assegni centralità al profilo degli interessi che si collegano ai beni». In questo modo, «là dove un bene sia caratterizzato dal godimento collettivo, o risulti comunque idoneo allo sviluppo ottimale della personalità umana, deve, secondo la decisione in commento, considerarsi comune, e cioè, indipendentemente dal titolo di proprietà pubblica o privata, strutturalmente collegato alla realizzazione degli interessi di tutti i cittadini». G. CARAPEZZA FIGLIA, op. cit., 537. La funzione sociale della proprietà non sarebbe una finalità di ordine economico, ma dovrebbe essere letta in chiave personalistica, cosicché, sia la proprietà pubblica che quella privata, adempiano ai doveri di solidarietà sociale e perseguano gli interessi della collettività. *Ivi*, 542 ss.; cfr. anche S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 105 ss. A tal proposito, forse più che definire una divisione basata sulla titolarità, potrebbe essere opportuno riscoprire la *summa divisio* romanistica tra *res in commercio* e *res extra commercium*. Cfr. P. MADDALENA, *I beni comuni nel Codice civile, nella tradizione romanistica e nella Costituzione della Repubblica italiana*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 3, 2011, 2613.

<sup>80</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 45-46.

<sup>81</sup> Questo approccio potrebbe essere applicabile ai dati genetici, come avviene in altre branche del biodiritto. Cfr., *ex multis*, S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 95; V. MARZOCCO, *Dominium sui. Il corpo tra proprietà e personalità*, Napoli 2012, *passim*. Più in generale, sul rapporto tra solidarietà e risorse, S. RODOTÀ, *Solidarietà. Un'utopia necessaria*, Roma-Bari, 2014, in particolare 126 ss.

<sup>82</sup> G. CARAPEZZA FIGLIA, op. cit., 538.

<sup>83</sup> Sul punto C.M. ROMEO CASABONA, *La tutela del genoma humano*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI, *Trattato di Biodiritto, Il governo del corpo*, 261.

La dimensione collettivo-solidaristica non si contrappone al diritto dei beni e della *privacy*, ma semplicemente affronta il medesimo problema da una diversa angolatura. Così, il consenso del soggetto-fonte al trattamento dei dati genetici è considerabile non come un rigido potere di *ius excludendi alios*, ma come uno strumento a tutela della propria dignità, attraverso il quale egli valuta la meritevolezza, in particolar modo etica, delle finalità dell'utilizzo<sup>84</sup>.

In quest'ottica può collocarsi la teoria del c.d. consenso dinamico come «accordo sociale»<sup>85</sup> tra ricercatori e soggetti-fonte. Sulla base di tale accordo i partecipanti ad una biobanca possono fornire il consenso alla ricerca attraverso una piattaforma la quale, anche grazie all'utilizzo di internet, funge da mediatore tra l'esigenza dei ricercatori di raccogliere rapidamente e massivamente i dati da studiare nonché di essere edotti in tempo reale sullo stato dei consensi e l'esigenza dei donatori a poter essere informati tempestivamente sulle ricerche. Questo sistema favorisce la partecipazione dei donatori alle ricerche perché, davanti ad un efficace sistema di condivisione dei risultati, è prevista la possibilità di scegliere se, come e quali dati fornire: in tal modo, da mero soggetto passivo, il soggetto-fonte partecipante alla ricerca diviene soggetto attivo<sup>86</sup>.

Ciononostante, l'utilizzo di tale modulo non è in sé risolutivo per superare le problematiche connesse alla concezione individuale, giacché il consenso dinamico è pensato principalmente per scoraggiare il rischio di ritiro del consenso e per aumentare la stabilità e la qualità della ricerca favorendo la partecipazione attraverso un coinvolgimento e una chiara condivisione dei risultati<sup>87</sup>.

Pertanto, benché la teoria in esame possa fornire utilissimi principi ispiratori per mitigare il rapporto tra soggetto fonte e dati genetici, resta fondamentale ipotizzare delle soluzioni che trascendano la dimensione dell'appartenenza individuale.

## 6. L'utilizzo della categoria dei beni comuni

Lasciandosi alle spalle la dimensione individuale (ed i paradossi ad essa connessi), è possibile riscoprire la nozione dei beni comuni, categoria antica<sup>88</sup>, tipica delle realtà ecologiche nelle quali il soggetto è in

<sup>84</sup> Cfr. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 151. Si veda anche M. TOMASI, op. cit., 193.

<sup>85</sup> I. BUDIN-LJØSNE, H.J.A. TEARE, J. KAYE, S. BECK, H. BENTZEN, L. CAENAZZO, C. COLLETT, F. D'ABRAMO, H. FELZMANN, T. FINLAY, M. JAVAID, E. JONES, V. KATIĆ, A. SIMPSON, D. MASCALZONI, *Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research*, in *BMC Medical Ethics*, 18 (4), 2017, 8; vedasi anche P. MCCORMACK P, A. KOLE, S. GAINOTTI, D. MASCALZONI, C. MOLSTER, H. LOCHMULLER, «You should at least ask». *The expectations, hopes and fears of rare disease patients on large-scale data and biomaterial sharing for genomics research*, in *European Journal of Human Genetics*, 24 (10), 2016, 1403–1408.

<sup>86</sup> Cfr. I. BUDIN-LJØSNE, H.J.A. TEARE, J. KAYE, S. BECK, H. BENTZEN, L. CAENAZZO, C. COLLETT, F. D'ABRAMO, H. FELZMANN, T. FINLAY, M. JAVAID, E. JONES, V. KATIĆ, A. SIMPSON, D. MASCALZONI, *Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research*, cit., 1-10.

<sup>87</sup> Cfr. H.J. TEARE, M. MORRISON, E.A. WHITLEY, J. KAYE, *Towards 'Engagement 2.0': Insights from a study of dynamic consent with biobank participants*, in *Digital Health*, 2015, 1–13; V. COATHUP, H.J. TEARE, J. MINARI, G. YOSHIZAWA, J. KAYE, M.P. TAKAHASHI, *Using digital technologies to engage with medical research: views of myotonic dystrophy patients in Japan*, in *BMC Medical Ethics*, 17 (1), 2016, 51; D. MASCALZONI, *ELSI of Psychiatric in Population projects*, in *European Biobank Week*, 13–16 September 2016, Vienna, 2016, *passim*.

<sup>88</sup> I beni comuni non sono un concetto contemporaneo, ma affondano le loro radici, almeno nella loro forma paradigmatica, nella società pre-moderna e pre-capitalistica. In seguito, con il sopravvento dell'individualismo

armonia con il contesto dove è collocato, tanto da poter essere considerato, oltre ad un'entità specifica, anche parte dell'insieme<sup>89</sup>.

Questo approccio alla realtà, prima ancora che categoria giuridica, presuppone che non siano solamente gli individui a plasmare le cose, ma siano anche le cose ad influenzare il vivere sociale come in un nuovo reicentrismo post-moderno<sup>90</sup>.

La riscoperta dei beni comuni, tuttavia, mal si concilia con un diritto positivo dei beni che, come visto, ai sensi dell'art. 810 c.c., prescrive una connessione-subordinazione della risorsa ad un soggetto che ne ha la signoria dispotica e che vanta su di essa situazioni giuridiche soggettive.

Anche per la resistenza dell'ordinamento a metabolizzare la categoria dei beni comuni, questi ultimi si prestano a diverse concezioni<sup>91</sup>, le quali condividono la funzione recupero e dell'incentivo di una vi-

---

ed, in economia, del processo di privatizzazione del comune, «l'intelligenza generale, che presiede agli aspetti ecologici della produzione, è [stata] la prima vittima». U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 30.

<sup>89</sup> Infatti, «un bene comune, a differenza tanto della proprietà privata tanto di quella pubblica (appartenente allo Stato: proprietà demaniale), non può concepirsi come un mero oggetto, una porzione tangibile del mondo esterno»; esso «non può essere colto con la logica meccanicistica e riduzionistica tipica dell'Illuminismo, che separa nettamente il soggetto dall'oggetto». Un simile bene «esiste soltanto in una relazione qualitativa». U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 52.

<sup>90</sup> P. GROSSI, *L'ordine giuridico medievale*, 2017, Roma-Bari, 72-73. L'Autore descrive il reicentrismo del Medioevo, prima della Rivoluzione del Mille, come una dimensione nella quale la natura delle cose plasmava la società ed il diritto. Si vedano anche ID., *I beni: itinerario fra moderno e pos-moderno*, cit., 1075; O. T. SCOZZAFAVA, *I beni e le forme giuridiche di appartenenza*, Milano, 1982, *passim*. In epoca postmoderna si può registrare il percorso inverso, ossia dal capitale ai beni comuni. Cfr. F. CAPRA, U. MATTEI, *The ecology of law*, cit., 167-186, nonché il fondamentale E. OSTROM, *Governing the commons. The evolution of institutions for collective action*, Cambridge, 1990, *passim*. Si tratta di un approccio recentemente recuperato nella nostra epoca postmoderna per ragioni che non possono essere indagate nella presente analisi.

<sup>91</sup> *Ex multis*, V. CERULLI IRELLI, L. DE LUCIA, *Beni comuni e diritti collettivi. Riflessioni de jure condendo su un dibattito in corso*, in AA.VV., *Scritti in onore di Franco Bassi*, Napoli, 2015, tomo II, 1131-1166. Senza pretesa di esaustività, si può fornire una sintesi di alcune delle più rilevanti. L'orientamento più innovativo concepisce i beni comuni come beni in senso giuridico, aventi caratteristiche tali da renderli strumentali all'esercizio di diritti fondamentali, a prescindere dalla titolarità (tesi espressa, ad esempio, da Cass., SU, 3665/2011). Per i più giuspositivisti, la categoria del bene comune, prima di una auspicabile ed urgente riforma del Codice civile (è d'obbligo il riferimento ai lavori della Commissione Rodotà; cfr. COMMISSIONE RODOTÀ PER LA MODIFICA DELLE NORME DEL CODICE CIVILE IN MATERIA DI BENI PUBBLICI, *Relazione e Proposta di articolato*, 14 giugno 2007, disponibile sul sito del Ministero della Giustizia al seguente link [https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg\\_1\\_12\\_1.page?contentId=SPS47617&previousPage=mg\\_14\\_7](https://www.giustizia.it/giustizia/it/mg_1_12_1.page?contentId=SPS47617&previousPage=mg_14_7)), costituisce un criterio interpretativo o obiettivo di portata generale, per indicare la finalizzazione di taluni beni di proprietà privata o di demanio a interessi della collettività. Questi beni, indipendentemente dalla titolarità (irrilevante in quest'ottica), devono essere tenuti fuori dalle logiche di mercato: al fine di tutelare gli interessi collettivi, il loro uso prevale sullo scambio. Cfr. G. FIDONE, *Proprietà pubblica e beni comuni*, Pisa, 2017, *passim*; L. NIVARRA, *Alcune riflessioni sul rapporto fra pubblico e comune*, in M.R. MARELLA (a cura di), *Oltre il pubblico e il privato. Per un diritto dei beni comuni*, Verona, 2012, 69-87; P. BARCELLONA, *Diritto Privato e società moderna*, Napoli, 1996, 259; M.R. MARELLA, *Il diritto dei beni comuni. Un invito alla discussione*, in *Rivista Critica del Diritto Privato*, 2011, 103; A. IULIANI, *Prime riflessioni in tema di beni comuni*, in *Europa e Diritto privato*, 2, 2012, 617. Alla categoria di bene comune si è fatto riferimento anche per comprendere un insieme eterogeneo di beni immateriali, che attualmente sono oggetto di proprietà intellettuale, privativa o altre forme di appropriazione di matrice capitalistica, e che invece andrebbero sottratti al «second enclosure movement». J. Boyle, *The Second Enclosure Movement and the Construction of the Public Domain*, in *Law & Contemporary Problems*, 66,

sione collettiva: così il bene comune risulta strettamente connesso con la possibilità di tutela e soddisfazione dei diritti fondamentali «che è ad un tempo esperienza di soddisfazione soggettiva e di partecipazione oggettiva ad una comunità ecologica»<sup>92</sup>.

Ad avviso della letteratura in materia, se alcune tipologie di beni comuni, per la loro conformazione e le loro caratteristiche, sono destinate ad essere travolte (qualora la globalizzazione dovesse protrarsi in senso neoliberista<sup>93</sup>), altre tipologie si presentano tali da essere non solo resistenti al mercatocentrismo, ma, anzi, costituire il miglior modo (e in certi casi l'unico) per governare taluni fenomeni e produrre benefici per la più vasta platea di soggetti possibile<sup>94</sup>.

In tale ottica, nella quale il soggetto non è signore di una parcellizzazione di realtà, ma, al contrario, «è parte dell'oggetto (e viceversa)»<sup>95</sup>, ben possono collocarsi i presupposti per la valorizzazione delle caratteristiche dei dati genetici, che si sono osservate nei paragrafi precedenti<sup>96</sup>. Questa ipotesi ricostruttiva appare anche quella più in armonia con il combinato disposto delle Dichiarazioni UNESCO sul genoma umano<sup>97</sup> e sulle generazioni future<sup>98</sup>.

Concepire i dati genetici come beni comuni può essere utile, innanzitutto, per superare il problema della titolarità, poiché, transcendendo la dimensione dell'appartenenza e ragionando nell'ottica di una condivisione di tali risorse per il bene dell'umanità, diventa irrilevante stabilire chi sia il soggetto o il gruppo sociale che possa vantare la titolarità su di essi. Inoltre, la dimensione comune esclude che un'eventuale titolarità comporti il diritto assoluto di escludere soggetti terzi, tipico del classico regime dell'appartenenza, in quanto «l'accesso diffuso ai beni comuni costituisce parte essenziale del loro statuto concettuale»<sup>99</sup>. In questo modo, il temperamento ai poteri di *ius excludendi* e il controllo della

2003, 33-74. Infine, vi è chi riconduce il concetto di bene comune, in senso più generico, ad esempio allo spazio fisico dove abitano le persone.

<sup>92</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 62. Cfr. anche S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 105 ss.

<sup>93</sup> S. NESPOR, *Tragedie e commedie nel nuovo mondo dei beni comuni*, in *Rivista Giuridica dell'Ambiente*, 6, 2013, 677.

<sup>94</sup> C.M. ROSE, *The Comedy of the Commons: Commerce, Custom, and Inherently Public Property*, 1986, in *Yale Law School Legal Scholarship Repository*, consultabile al link [http://digitalcommons.law.yale.edu/fss\\_papers/1828](http://digitalcommons.law.yale.edu/fss_papers/1828) (ultimo accesso 5.1.2020), *passim*.

<sup>95</sup> U. MATTEI, *Beni comuni. Un manifesto*, cit., 55.

<sup>96</sup> Se, inizialmente, per beni comuni intendevano quelli naturali, la dottrina ha esteso il concetto anche alle informazioni ed ai *knowledge-based goods*. *Ex multis*, A. IULIANI, op. cit., 622; M.J. MADISON, B.M. FRISCHMANN, C.J. STRANDBURG, *Constructing Commons in the Cultural Environment*, in *Cornell Law Review*, 95 (4), 2010, 657 ss. e, in particolare, 670-71.

<sup>97</sup> DICHIARAZIONE UNIVERSALE SUL GENOMA UMANO E I DIRITTI UMANI, adottata dalla Conferenza generale UNESCO l'11 novembre 1997.

<sup>98</sup> DICHIARAZIONE SULLE RESPONSABILITÀ DELLE GENERAZIONI PRESENTI SULLE GENERAZIONI FUTURE, adottata dalla Conferenza generale UNESCO il 12 novembre 1997, in particolare artt. 6 e 8.

<sup>99</sup> I soggetti terzi «dovrebbero quindi poter godere di tali risorse: in tal caso, essi sarebbero titolari di situazioni giuridiche di carattere individuale, non distanti dall'istituto dell'uso pubblico». E «questi diritti degli "altri" ovviamente dovrebbero essere disciplinati in modo che ne sia chiarito il fondamento, il contenuto e i limiti, rischiando altrimenti di essere collocati nell'ambito delle situazioni di mero fatto». Così, «il bene comune, in quanto oggetto di diritti non solo della collettività (e dei suoi componenti), ma anche di ogni persona, sarebbe collocato al centro di una complessa rete di rapporti giuridici più o meno intensi, e quindi si troverebbe in una condizione del tutto particolare, che dovrebbe, tra l'altro, agevolarne la preservazione». V. CERULLI IRELLI, L. DE LUCIA, op. cit., 1151. Infatti, «ciò che viene messo in comune non è semplicemente un bene o una risorsa, ma un modo di agire sociale:

risorsa genetica informazionale può essere utile anche per scongiurare il pericolo che un cattivo utilizzo dei dati genetici, cagionato dal dispotismo del titolare, possa comportare una tragedia degli anti-comuni<sup>100</sup>.

Se i dati genetici provengono necessariamente da un soggetto-fonte, potrebbe, quindi, ritenersi che tali particolari dati, volendo mutuare una terminologia aristotelica<sup>101</sup>, siano un bene comune “in potenza”, che si trasforma in bene comune “in atto” attraverso la condivisione da parte del soggetto al quale afferisce la sequenza. Questa condivisione può essere considerata un atto di solidarietà sociale, con il quale il titolare dei dati rinuncia alla signoria assoluta sul bene. E, analogamente alla donazione dei campioni biologici, in quanto atto solidaristico, non risulta violare il dovere di ogni essere umano di preservare la propria umanità<sup>102</sup>.

Deve, comunque, essere precisato che lo stretto legame tra soggetto-fonte e dati, ad avviso della maggior parte della dottrina che sposa la dimensione collettivo-solidaristica, mal si concilierebbe con la concezione dei dati genetici come puro bene comune. Per questa dottrina, premessa l'utilità della dimensione comune per evitare la tragedia degli anti-comuni, dovrebbe essere trovato un sistema di correttivi che valorizzi anche in minima parte il legame tra soggetto-fonte e dati.

Un possibile correttivo può consistere nell'utilizzo della categoria del bene semi-comune<sup>103</sup>, come punto di equilibrio tra appartenenza individuale e dimensione collettiva. Così, i dati genetici, al pari dei campioni biologici, possono presentarsi come beni comuni per i terzi, «pur mantenendo [...] un particolare rapporto di appartenenza con il soggetto dal quale provengono»<sup>104</sup>: in tal caso, non vi è convivenza tra regime proprietario e regime comune, bensì tra regime comune e uno stretto legame di appartenenza tra persona e dati da essa conferiti<sup>105</sup>.

---

la conservazione del bene presuppone la presa di coscienza delle interazioni sociali che stanno alla base della sua gestione collettiva». S. NESPOR, op. cit., 676.

<sup>100</sup> Cfr. M.A. HELLER, op. cit., 6-25; K. GATTER, op. cit., 334. Con riferimento alla (per certi aspetti simile) categoria dei dati sanitari, vi è chi ha osservato l'utilità della categoria dei public commons, poiché la logica anti-comune e la mercatocrazia genera sprechi e preclude la formazione di «comprehensive databases required for many of its most important public health and safety uses». M.A. RODWIN, *Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest*, in *American Journal of Law & Medicine*, 36, 2010, 586 ss. e, in particolare 589.

<sup>101</sup> Cfr. ARISTOTELE, *Metafisica*, libro IX; in proposito si veda anche A. MARMODORO, *Potenza, materia e forma nella metafisica di Aristotele*, in *Philosophical News*, 5, 2012, 81-102.

<sup>102</sup> Sul punto, *ex multis*, M. M. MARZANO PARISOLI, *Il corpo fra diritto e diritti*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2, 1999, 527 ss.; S. FANNI, *La donazione dei materiali biologici umani ai fini della ricerca biomedica nell'ambito del diritto internazionale e del diritto dell'Unione Europea*, Tesi di dottorato, Cagliari-Siviglia, 2020, 62-63. Sul consenso come atto di condivisione di una risorsa comune, R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 129.

<sup>103</sup> La dottrina ha definito i semicommons come una categoria concettuale nella quale «property rights are not only a mix of common and private rights, but both are significant and can interact». H.E. SMITH, *Semicommons property and scattering in the open fields*, in *The Journal of Legal Studies*, 29 (1), 2000, 131. Smith ricostruisce la categoria partendo dagli open-field medievali, nei quali i contadini erano singolarmente “proprietari” di piccoli appezzamenti coltivabili, mentre l'insieme delle terre era utilizzato in comune per il pascolo. L'utilizzo di simile teoria può essere considerabile come l'allocazione ottimale, in certe situazioni. Cfr. E. BERTACCHINI, J.P.B. DE MOT, B. DEPOORTER, *Never two without three: commons, anticcommons and semicommons*, in *University of Miami legal studies research paper*, 36, 2008, disponibile al link [https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1162189](https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1162189) (ultimo accesso 5.1.2020).

<sup>104</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 216.

<sup>105</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, op. cit., 217.

Meno convincente risulta invece la teoria del *liberal commons*, ossia un bene comune partecipativo che preveda che i membri abbiano la libertà di rimuovere i propri dati genetici dalla raccolta comune<sup>106</sup>: infatti, poggiando essa sul potere di separare porzioni di risorsa, le si possono muovere le stesse identiche critiche avanzate rispetto alla concezione dei dati genetici come bene giuridico di diritto privato. Da ultimo, la dottrina ha teorizzato anche l'unione concettuale tra *semicommons* e *liberal commons*: in tal caso, si parlerà di *liberal semicommons*<sup>107</sup>. Tuttavia, anche questa categoria risulta di dubbia utilità, a causa della permanenza di un potere libero in capo al soggetto-fonte di ritirare i dati, tale da compromettere il successo della raccolta comune.

Oltre alla questione del modello teorico di riferimento della condivisione dei dati genetici, è, altresì, importante rilevare che la risorsa genetica condivisa necessita di congrue modalità di gestione, al fine di garantire un'allocazione che intenda attuare il diritto umano al progresso scientifico, anche in ambito sanitario.

Ebbene, la soluzione che appare più efficiente per un contemperamento tra esigenze di ricerca e tutela della persona è quella di condividere i dati genetici in raccolte fornite e dettagliate all'interno delle biobanche genetiche, ossia strutture giuridiche a forma libera atte alla raccolta ed alla custodia in maniera organizzata e stabile del patrimonio genetico dei donatori<sup>108</sup>. In questo modo, dal momento che gli unici soggetti in grado di trarre effettiva utilità dai dati sono i ricercatori, la creazione di una biobanca, che al suo interno custodisca ampie raccolte di patrimonio genetico, facilita e rende stabile la ricerca; inoltre, i dati su una sequenza genomica, oltre ad avere valore scientifico in sé, acquistano ulteriore valore anche in proporzione a quanto possano essere confrontati con dati relativi ad altre sequenze genomiche, in modo da poter rilevare analogie e differenze<sup>109</sup>.

Una volta che il donatore conferisce, attraverso il consenso al trattamento, i propri dati genetici alla biobanca, i dati, da beni comuni in potenza, diventano beni comuni in atto ed acquisiscono lo *status* giuridico di questa categoria concettuale ecologica.

Resta, tuttavia, da capire quanto i diritti del soggetto-fonte sui dati genetici debbano ritenersi attenuati.

Certamente, trattandosi di condivisione solidaristica, se non ha più senso parlare di diritti di stampo reale, permane, invece, la necessità (che si traduce necessariamente in relativi diritti) di tutelare la sfera personale<sup>110</sup>. In tal caso, parrebbe ragionevole che il soggetto-fonte, premesso il rispetto di

<sup>106</sup> H. DAGAN, M.A. HELLER, *The Liberal Commons*, in *Yale Law Journal*, 110, 2001, 553.

<sup>107</sup> K. GATTER, op. cit., 329.

<sup>108</sup> La forma libera delle biobanche rispecchia libertà nella ricerca e la moltitudine di approcci e finalità nello studio dei dati genetici. Da un punto di vista oggettivo, le biobanche genetiche si distinguono da quelle di tessuti o cellule. A loro volta, le biobanche genetiche possono avere una finalità più tendente alla ricerca o più a scopi sanitari (c.d. biobanche genetiche di patologia o diagnostiche), oppure ancora mista. Categoria particolare è costituita dalle c.d. biobanche di popolazione, caratterizzate dal fatto di raccogliere materiale biologico di un determinato insieme di persone omogeneo e/o ben determinato geograficamente (come, ad esempio, il caso della biobanca Islandese o della biobanca della piccola provincia dell'Ogliastra in Sardegna) oppure eterogeneo (come la *UK Biobank*). Cfr. A. SANTOSUOSSO, I.A. COLUSSI, op. cit., 351-370. M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 8-48.

<sup>109</sup> Cfr. G.J. ANNAS, *Privacy rules for DNA databanks: protecting coded "future diaries"*, cit., 2346; M. TOMASI, *Il modello individualista al banco di prova*, op. cit., 178; M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 176.

<sup>110</sup> M.A. RODWIN, *Patient Data: Property, Privacy & the Public Interest*, in *American Journal of Law & Medicine*, 36, 2010, 614.

quanto stabilito in sede di conferimento del consenso alla biobanca, possa avanzare agli organi che gestiscono la biobanca l'opposizione alla condivisione dei propri dati genetici, qualora la tutela della propria sfera personale risulti prevalente alle esigenze di condivisione (perché, ad esempio, si verificherebbe un pregiudizio alla riservatezza sproporzionato rispetto ad un'esigenza di ricerca).

Questo bilanciamento deve naturalmente essere valutato in concreto: stabilire le sue coordinate è un problema ancora aperto, anche alla luce della difficoltà di individuare un quadro normativo di riferimento, nonché, come visto, della poca eloquenza della normativa nazionale e sovranazionale circa le modalità per l'equilibrio del rapporto tra tutela dei dati e diritto alla ricerca<sup>111</sup>.

## 7. Il problema del governo delle biobanche genetiche come risorsa comune ed il ruolo del diritto amministrativo

Individuata come più convincente, tra quelle analizzate, la teoria che concepisce i dati genetici come una risorsa comune, e le biobanche di dati genetici come gli ideali "contenitori" di risorse comuni genetiche (tanto da poter essere ritenute esse stesse delle risorse comuni<sup>112</sup>), la principale questione (ancora) aperta riguarda il governo delle biobanche e, dunque, le modalità di fruizione e gestione dei dati genetici. Le biobanche, infatti, possono essere il sistema di fruizione più efficiente solo qualora possiedano «un'adeguata organizzazione», «procedure operative idonee a garantir[n]e l'effettiva terzietà»<sup>113</sup>, nonché, alla luce di quanto osservato nei paragrafi precedenti, un sistema per garantire che sia sempre rispettata la proporzionalità del trattamento rispetto alle esigenze di riservatezza del soggetto-fonte (tali esigenze ovviamente non vengono mai meno nemmeno concependo i dati genetici come risorsa comune).

<sup>111</sup> R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 112.

<sup>112</sup> Infatti, una biobanca può ritenersi «al tempo stesso un commons, quale risorsa naturale, e un bene comune di conoscenza, se l'approccio è di tipo open data sharing». A. DE ROBBIO, *Biobanche e proprietà intellettuale: commons o caveau?*, in *Bibliotime*, 3, 2010, 20. Sul punto si veda l'articolo, a firma di Joseph Stiglitz e John Sulston, *The Case Against Gene Patents. Genetic sequences are naturally occurring things, not inventions. No company should be allowed to monopolize research on them*, sul *The Wall Street Journal* del 16 aprile 2010.

<sup>113</sup> M. MACIOTTI, *Le biobanche di ricerca*, cit., 176. Nonché anche di una dotazione organica atta a valutare nel merito le domande di ricerca della comunità scientifica gravitante intorno alla biobanca. *Ibidem*. D'altra parte, lungi dal consentire un accesso illimitato ed arbitrario, un bene comune efficiente deve avere regole precise per la partecipazione, con particolare riferimento all'ingresso di nuovi soggetti ed al governo della risorsa. Cfr. K. GATTER, op. cit., 335. Cfr. anche E. OSTROM, op. cit., 90; C. FORD RUNGE, *Common property externalities: isolation, assurance, and resource depletion in a traditional grazing context*, in *American Journal of Agricultural Economics*, 63, 1981, 595-596. E tutti i soggetti coinvolti devono condividere l'interesse che la ricerca attraverso i dati genetici sia condotta nelle migliori modalità. Così il report dell'Academy of Medical Sciences inglese del 29 gennaio 2006, consultabile al link <https://acmedsci.ac.uk/publications>.

Tra le possibili soluzioni, una fonte di ispirazione può essere l'istituto anglosassone del *trust*<sup>114</sup>, «un modello di universalismo e apertura», alla luce del quale ogni soggetto-fonte mette a disposizione i propri dati genetici, nell'ottica di una condivisione di benefici<sup>115</sup>.

Adottando il modello ispirato al *trust*, si potrebbe ipotizzare una struttura «triangolare» nella quale la biobanca, eventualmente con l'ausilio di un Comitato etico, avrebbe il ruolo di garante tra le esigenze di tutela della sfera personale del soggetto-fonte che ceda i dati e le esigenze di studio del ricercatore<sup>116</sup>. Così, «ad un più ridotto potere di controllo individuale in sede di raccolta di dati personali e campioni biologici, dovranno corrispondere, grazie a una strategia integrata di comunicazione permanente, maggiori possibilità per i partecipanti di essere informati circa l'andamento delle ricerche che direttamente li coinvolgono, unitamente a più penetranti controlli sociali e ad un più intenso coinvolgimento della comunità, non solo nell'interesse dei singoli, ma a tutela dell'interesse generale sotteso allo svolgimento della ricerca scientifica»<sup>117</sup>.

Ulteriori, ed auspicabili, strumenti gestionali della risorsa comune potrebbero essere, nell'ottica di una convergenza tra pubblico e privato (anche nella forma del partenariato), la stipulazione di accordi per la gestione e la cura dei beni di interesse collettivo<sup>118</sup>, oppure ancora la costituzione delle c.d. fondazioni di partecipazione<sup>119</sup>.

Più complessa, ma altrettanto interessante, la gestione, nell'ambito della sussidiarietà orizzontale, tramite patti di collaborazione tra Pubbliche Amministrazioni e privati cittadini, oppure direttamente attraverso enti esponenziali della comunità alla quale la risorsa comune afferisce. Le ipotesi di collaborazione orizzontale potrebbero essere particolarmente utili nel caso di biobanche che raccolgano i dati genetici di una popolazione limitata e ben determinata (anche geograficamente).

Sulla base di quanto rilevato, emerge l'importanza (oltre che del diritto privato, anche) del diritto amministrativo nel fornire un contributo ricostruttivo in questa materia trasversale<sup>120</sup>.

<sup>114</sup> Ossia un «istituto difficilmente adattabile ai tradizionali schemi proprietari consolidatisi durante la modernità sul continente, e che altro non è se non la allocazione delle diverse utilità derivanti da un bene per uno o più soggetti; risultato, invece, agevole per una cultura che ha de-materializzato la nozione di Property, ormai ricompresa dalla dottrina di common law in una parte della teoria del contratto». P. GROSSI, *I beni: itinerari tra moderno e pos-moderno*, cit., 1076.

<sup>115</sup> I.A. COLUSSI, *Dai Vichinghi agli oroscopi genetici: saghe islandesi passate e future*, in C. CASONATO, C. PICIOCCHI, P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2010. La disciplina delle biobanche a fini terapeutici e di ricerca*, Trento, 2012, 270. Cfr. D.E. WINICKOFF, R.N. WINICKOFF, *The Charitable Trust as a Model for Genomic Biobanks*, in *New England Journal of Medicine*, 349 (12), 2003, 1180-1184.

<sup>116</sup> Cfr. I.A. COLUSSI, *Dai Vichinghi agli oroscopi genetici*, cit., 270.

<sup>117</sup> R. LATTANZI, *Ricerca genetica e protezione dei dati personali*, cit., 344.

<sup>118</sup> A tal proposito, potrebbe essere utile ispirarsi agli strumenti previsti dagli artt. 189 e 190 del d.lgs. 50/2016. Cfr. R. CAVALLO PERIN, *Proprietà pubblica e uso comune dei beni tra diritti di libertà e doveri di solidarietà*, in *Diritto Amministrativo*, 4, 2018, 842.

<sup>119</sup> Sul punto, *amplius*, F. MERUSI, *La privatizzazione per fondazioni tra pubblico e privato*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2004, 447 ss.; A. ROMANO TASSONE, *Le fondazioni di Diritto amministrativo: un nuovo modello*, in *Diritto amministrativo*, 3, 2005, 473 ss.; F. MANGANARO, *Le amministrazioni pubbliche in forma privatistica: fondazioni, associazioni e organizzazioni civiche*, in *Diritto amministrativo*, 1-2, 2014, 45 ss.

<sup>120</sup> Come avviene anche in altre branche del diritto dei dati di carattere pubblicistico. Cfr. B. PONTI (a cura di), *Il regime dei dati pubblici*, Rimini, 2008, *passim*; ID., *Il patrimonio informativo pubblico come risorsa: i limiti del regime italiano di riutilizzo dei dati delle pubbliche amministrazioni*, in *Diritto pubblico*, 3, 2007, 991-1014.

Tale branca del diritto ha un ruolo decisivo non solo nel disciplinare il controllo e/o la vigilanza da parte del pubblico sulla gestione della risorsa comune, ma è determinante, tra l'altro, anche nell'ottica definire i parametri di proporzionalità e adeguatezza nell'utilizzo dei dati genetici ai fini della ricerca; oppure ancora, nell'ottica di disciplinare la partecipazione dei cittadini alla gestione della biobanca.

Deve, infine, essere rilevato che la materia, per l'eterogeneità delle problematiche chiamate in causa e per la notevole complessità, necessita di previsioni normative più specifiche.

Tra i possibili interventi vi può essere, innanzitutto una più specifica definizione del bilanciamento tra esigenze di ricerca e tutela della sfera personale, anche tendo conto del principio di precauzione<sup>121</sup>.

Nel concreto, potrebbe essere ragionevole consentire al soggetto-fonte di revocare il consenso al trattamento dei dati per i motivi legittimi già menzionati nei precedenti paragrafi, ossia nei casi in cui è concretamente dimostrabile una lesione sproporzionata. Al contrario, in assenza di legittimi motivi, il soggetto-fonte, una volta solidaristicamente condivisi i dati, potrebbe non avere diritto di revocare il consenso al trattamento, qualora sia dimostrabile che le ricerche genetiche sugli stessi dati perseguono scopi che ragionevolmente possono comportare un beneficio alla salute collettiva pari o superiore alla tutela della riservatezza e della dignità del soggetto-fonte.

L'esigenza di un bilanciamento che non si traduca nella preimpostata prevalenza della sfera personale sembrerebbe essere confermata anche dalla valorizzazione del diritto umano alla ricerca da parte del già citato General Comment dell'ONU del 30 aprile 2020, laddove si richiede la necessaria proporzionalità, nonché un rigoroso onere, da parte delle amministrazioni statali, di giustificare la proporzionalità tra le limitazioni al diritto alla ricerca ed il pericolo concreto di ledere dignità e integrità personali, nonché la necessità che ogni limitazione alla ricerca implichi<sup>122</sup>.

Anche per questi motivi, potrebbe essere utile rafforzare il ruolo delle Autorità di controllo (*in primis* il Garante nazionale della *privacy*), nonché quello dei Comitati etici, oppure ancora definire soggetti terzi e imparziali, come fondazioni o comitati rappresentativi dei territori, che supervisionino la gestione dei dati all'interno della biobanca<sup>123</sup>.

Da ultimo, come ulteriore intervento auspicabile, risulta essenziale una più dettagliata disciplina legislativa e regolamentare dei possibili modelli di governo delle biobanche. La questione, per la sua ampiezza e problematicità, merita di essere affrontata in altra sede: qui urge specificare l'importanza di una previsione normativa che impedisca l'immissione della biobanca nel mercato o qualsivoglia forma di liquidazione della risorsa comune<sup>124</sup>; può, altresì, ravvisarsi la necessità di specificare le possibili modalità di collaborazione pubblico-pubblico e pubblico-privato (anche tramite organizzazioni e comitati) nella gestione<sup>125</sup>.

<sup>121</sup> Come suggerisce la Guide for Research Ethics Committee Members, del Consiglio d'Europa del gennaio 2012, in proposito si veda anche R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 126.

<sup>122</sup> Cfr. ORGANIZZAZIONE DELLE NAZIONI UNITE-COMITATO SUI DIRITTI ECONOMICI SOCIALI E CULTURALI, *General comment* n. 25 del 30 aprile 2020, 5.

<sup>123</sup> R. CIPPITANI, *Il trattamento dei dati genetici a fini di ricerca scientifica*, cit., 131.

<sup>124</sup> Fenomeno tragico che, nel silenzio della legge, rischia di non essere confinato al solo caso islandese.

<sup>125</sup> Potrebbe risultare utile ispirarsi agli accordi di digitalizzazione pubblico-pubblico o pubblico-privato. A tal riguardo cfr. E. MAGGIO, D. MULA, *Strumenti negoziali per l'utilizzo di dati pubblici*, in A.M. GAMBINO, A. STAZI (a cura di), *La circolazione dei dati. Titolarità, strumenti negoziali, diritti e tutele*, Pisa, 2020, 159-169.



## Nudging and COVID-19: Behavioural Insights as Policy Tools in the Fight Against the Virus

Giorgia Dal Fabbro\*

NUDGING AND COVID-19: BEHAVIOURAL INSIGHTS AS POLICY TOOLS IN THE FIGHT AGAINST THE VIRUS

**ABSTRACT:** This work aims at describing how nudging and behavioural insights can be a significant and proportional contribution to the pandemic response activities. To this end, the first part will be devoted to an analysis of the main characteristics and implications of behavioural techniques. The focus will then move to the role nudges have come to play in the health sector, thus justifying their employment in the fight against the new coronavirus. It will then be showed that western democracies, through the establishment of nudge units and an assessment based on the proportionality principle, seem more suitable to an ethical integration of behavioural tools in their public policies.

**KEYWORDS:** Nudging; behavioural insights; public policy; COVID-19; constitutional law

**SUMMARY:** 1. Introduction – 2. Nudging and behavioural insights as tools for public policy – 3. Nudges: a double-edged sword – 4. Nudges in the legal system – 5. Nudging for health: the relationship between behavior and well-being – 6. Behavioural insights and infectious diseases – 7. The behavioural response to the virus: different approaches and institutional setups – 8. Nudging and COVID-19: behavioural insights as policy tools in the fight against the virus – 9. Concluding remarks.

### 1. Introduction

**A**fter the 2003 SARS epidemic, since December 2019 the world has been facing a new coronavirus: SARS-CoV-2. This virus causes an acute respiratory syndrome (COVID-19) in infected individuals and spreads so aggressively and fast that on March, 11, 2020 the World Health Organization declared the status of global pandemic<sup>1</sup>. To this day, COVID-19 has caused the death of 2,479,678 people in 223 countries, with a total of 111,762,965 confirmed cases<sup>2</sup>, and the number is likely to increase as I write. But the crisis is not only sanitary and it also has significant

---

\* *Recent graduate in Comparative European and International Legal Studies, Faculty of Law, University of Trento and currently master student of the Master in European and International Studies at the School of International Studies in Trento. Mail: [dalfabbro.giorgia@gmail.com](mailto:dalfabbro.giorgia@gmail.com). The present contribution is an excerpt from the author's bachelor thesis "Nudging and Covid-19: Behavioural Insights as Policy Tools Against the Virus". The article was subject to a double-blind peer review process*

<sup>1</sup> WHO announces COVID-19 outbreak a pandemic, <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/news/news/2020/3/who-announces-covid-19-outbreak-a-pandemic> (last visited 05.01.2021).

<sup>2</sup> See <http://bit.ly/3qsLYYN> (last visited 25.02.2021).

economic and social consequences<sup>3</sup>, to the point that the UN Secretary-General Antonio Guterres and other political leaders defined the fight to the virus «the biggest international challenge since the Second World War»<sup>4</sup>.

The most pressing question has therefore been how to tackle this unprecedented threat, also due to the great uncertainty that underlies this disease<sup>5</sup>. What we have been asked to do is stay at home, wash our hands, wear masks and practice social distancing. Basically, changing our everyday behaviour. For this reason, alongside traditional tools such as bans and ministerial decrees<sup>6</sup>, some governments (and organizations) have also turned to another type of measure in order to ensure the respect of these preventive behaviours: nudging. Drawn from the empirical application of behavioural sciences, this technique can meaningfully support the activity of policy-makers in the current pandemic, despite worries that can emerge from its employment as a governmental tool.

The aim of this work is precisely that of showing how behavioural insights can be a helpful resource to public policy, to the point of being advocated also at international level, especially now that the need to slow the spread of COVID-19 and to safeguard citizens' health is so pressing. The idea is that human behaviour will determine the spread of COVID-19<sup>7</sup> and if it was responsible behaviour going viral instead of the disease, a «contagion of right actions» could help fight the pandemic<sup>8</sup>.

## 2. Nudging and behavioural insights as tools for public policy

«If you wanna encourage people to do something, make it easy»<sup>9</sup>. This is the basic idea underlying nudge theory as explained by economist R. H. Thaler. The concept, developed in collaboration with legal scholar C. R. Sunstein in the book *Nudge. Improving Decisions about Health, Wealth and Happiness*<sup>10</sup>, calls into question classic economic theory, by asserting that individuals are not fully rational

<sup>3</sup> *An inclusive, green recovery is possible: Time to act is now*, <https://www.oecd.org/coronavirus/en/> (last visited 2.11.2020).

<sup>4</sup> *Global Cooperation Must Adapt to Meet Biggest Threat since Second World War, Secretary-General Says on International Day, as COVID-19 Transcends Borders*, <https://www.un.org/press/en/2020/sgsm20058.doc.htm> (last visited 28.11.2020).

<sup>5</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, in *ESRI Working Paper* 656, Dublin, 2020.

<sup>6</sup> The massive use of decrees did not, inter alia, go uncontested, precisely for the fact that they also represent a source of limitation on individual rights and liberties. In S. GEBREKIDAN, *For Autocrats, and Others, Coronavirus Is a Chance to Grab Even More Power*, in *New York Times*, 30 March 2020, <https://www.nytimes.com/2020/03/30/world/europe/coronavirus-governments-power.html> (last visited 17.12.2020).

<sup>7</sup> S. MICHIE, J. RUBIN, R. AMLÔT, *Behavioural science must be at the heart of the public health response to covid-19*, in *BMJ*, 28 February 2020, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/02/28/behavioural-science-must-be-at-the-heart-of-the-public-health-response-to-covid-19/> (last visited 5.12.2020).

<sup>8</sup> F.B. TESI, L. PADELLA, *La pandemia condiziona i consumatori, arginiamola con spinte gentili*, in *Il Sole 24ore*, 18 Marzo 2020, [https://www.econopoly.ilsole24ore.com/2020/03/18/covid19-consumatori-pandemia/?refresh\\_ce=1](https://www.econopoly.ilsole24ore.com/2020/03/18/covid19-consumatori-pandemia/?refresh_ce=1) (last visited 23.11.2020).

<sup>9</sup> TED Radio Hour, *What is a Nudge?*, [www.npr.org/2016/06/24/483112809/what-is-a-nudge?](http://www.npr.org/2016/06/24/483112809/what-is-a-nudge?) (last visited 07.12.2020).

<sup>10</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, London, 2008.

beings perfectly able to act according to well-established preferences and needs<sup>11</sup>. On the contrary, working on Simon's bounded rationality<sup>12</sup> and Kahneman's dual process theory<sup>13</sup>, Thaler and Sunstein claim that people are not only capable, but also *inclined* to commit mistakes, acting in a way that is rather «predictably irrational»<sup>14</sup>. A so-called «choice architect» can thus exploit this predictability and modify the environment where people make choices so to «gently push» them towards the decision that is best for them<sup>15</sup>, and the society as a whole<sup>16</sup>. For example, the simple building of cycle paths, for a long time at the core of public debates for their contribution to the COVID-19 transitions phases<sup>17</sup>, can be a nudge that helps to achieve multiple policy goals. The presence of such paths, in fact, induces people to opt for the bicycle as a means of transportation. Seeing others cycling around, then, will stimulate people to do the same since, as social sciences show, humans are inclined to «follow the herd», i.e. to do what other people do<sup>18</sup>. Moreover, cycling will help individuals to develop better health, thus reducing costs for the healthcare system, as it will contribute to the decongestion of traffic, thus leading to safer roads and a cleaner environment<sup>19</sup>. In other words, what nudges do is rely on cognitive biases and heuristics (loss aversion, status quo bias, framing effect and anchoring heuristics, just to name a few)<sup>20</sup> to promote specific policy outcomes in a way that does not rest on Austin's idea of the threat of a sanction<sup>21</sup>, typical of traditional regulatory tools, but that rather grants citizens freedom in decision-making, leaving open the possibility for them to resist the nudge and «opt-out», if that is what they most prefer<sup>22</sup>. This way, a nudge can be considered a form of «libertarian paternalism», as it influences people's lives to enhance their health and wealth (paternalism), while still respecting and preserving their freedom of choice (libertarian)<sup>23</sup>. This builds upon Mill's vision of people's liberty of action, which should be limited to those situations where constraints are needed to ensure self-protection or to prevent harm to others (the Harm Prin-

<sup>11</sup> *Ivi.*, 6.

<sup>12</sup> H.A. SIMON, *Models of Bounded Rationality: Empirically Grounded Economic Reason*, Cambridge, 1982.

<sup>13</sup> D. KAHNEMAN, S. FREDERICK, *Representativeness revisited: Attribute substitution in intuitive judgement* in T. Gilovich, D. GRIFFIN, D. KAHNEMAN (Eds.), *Heuristics and biases: The psychology of intuitive judgement*, Cambridge, 2002, 49-81.

<sup>14</sup> D. ARLEY, *Predictably Irrational: The Hidden Forces that Shape Our Decisions*, London, 2009.

<sup>15</sup> ITC, *Nudges: The Design of Your Choice: A psychological approach to design and behavioral technique that helps individuals make the right decision*, 17 May 2018, <https://www.itcilo.org/stories/nudges-design-your-choice> (last visited 15.12.2020).

<sup>16</sup> J. EGEBAK, M. EKSTRÖM, *Nudges: The Design of Your Choice: A psychological approach to design and behavioral technique that helps individuals make the right decision*, <http://tenudge.eu/project/duplex-printer-default-green-nudge/> (last visited 28.12.2020).

<sup>17</sup> L. MOSELLO, *Roma a due ruote: il primo tratto delle nuove ciclabili c'è, ma il Grab rimane un fantasma*, in *La Stampa*, 9 Maggio 2020, <https://www.lastampa.it/roma/2020/05/09/news/roma-a-due-ruote-il-primo-tratto-delle-nuove-ciclabili-c-e-ma-il-grab-rimane-un-fantasma-1.38824868> (last visited 10.12.2020).

<sup>18</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 53-60.

<sup>19</sup> M. QUIGLEY, *Nudging for health: on public policy and designing choice architecture*, in *Medical Law Review*, 21, 4, 2013, 588-621.

<sup>20</sup> *Ibidem.*

<sup>21</sup> M.C. MURPHY, *Philosophy of Law. The Fundamentals*, Oxford, 2009, 17-18.

<sup>22</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 5-6.

<sup>23</sup> *Ivi.*, 5.

principle)<sup>24</sup>. Nudges could thus be divided in pro-self and pro-social ones, whereby the aggregate of many pro-self ones could lead to greater social outcomes<sup>25</sup>. Since nudges are meant to preserve freedom of choice, then, Thaler and Sunstein address them as a form of soft paternalism<sup>26</sup>, as opposed to hard paternalism, which instead interferes with individual action irrespective of choices being voluntary or not<sup>27</sup>. Hence, even if «libertarian paternalism» may seem an oxymoron, this definition is precisely meant to present nudging as a sort of middle ground between «command and control» regulation, which often ends up being utterly coercive, and libertarian regulation, which instead bears the risk of being *too* libertarian<sup>28</sup>. This middle ground entails a type of regulation that «de-biases» people through the organization of the context in which they decide<sup>29</sup>.

It is precisely the chance to exploit the predictability of human behaviour that over the years has triggered the interest of both the private and the public sector in these innovative techniques. Google has for instance turned to nudges to improve the health of its employees: by placing water at eye-level in its office fridges and moving soda to the bottom, water intake has increased by 47%; by putting M&Ms in opaque bins rather than clear dispensers, the caloric intake from candies dropped to 9% in just one week<sup>30</sup>. If its employees are healthier, they are also happier and, Google claims, as a consequence, also more innovative<sup>31</sup>.

On the governmental side, instead, many are the examples of measures based on behavioural science adopted to further stated policy goals. The Luxembourg Ministry of Sustainable Development and Infrastructure, for example, promoted road safety by introducing speed cameras accompanied by informational levers based on salience, which said «48% of deadly car accidents are due to excessive car speed»<sup>32</sup>.

These examples show how the application of nudges constituted a real «paradigm shift» in the context of policy making<sup>33</sup>: it changed the approach from a deductive to an inductive one, by challenging established theoretical assumptions about what the rational behaviour of citizens *is thought to be* in favour of empirical experiments providing evidence about how people *actually* act<sup>34</sup>. In fact, behaviourally informed regulation finds one of its major sources of legitimation in empirically-tested results, gained through the application of the experimental method, not on theoretical and abstract

<sup>24</sup> M.C. MURPHY, *Philosophy of Law. The Fundamentals*, cit., 83.

<sup>25</sup> L. COMINELLI, *Framing Choices to Influence Behaviors: A Debate on the Pros and Cons of “Nudging”*, in *Diritto e Questioni Pubbliche*, XVIII, 1, 2018, 293-306.

<sup>26</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 5.

<sup>27</sup> M. GALLETI, S. VIDA, *Libertà Vigilata. Una Critica del Paternalismo Libertario*, Roma, 2018, 200-209.

<sup>28</sup> L. COMINELLI, *Framing Choices to Influence Behaviors: A Debate on the Pros and Cons of “Nudging”*, cit., 296

<sup>29</sup> *Ibidem*.

<sup>30</sup> C. KUANG, *6 Ways Google Hacks Its Cafeterias So Googlers Eat Healthier*, <https://www.fastcompany.com/1669355/6-ways-google-hacks-its-cafeterias-so-googlers-eat-healthier> (last visited 26.12.2020).

<sup>31</sup> *Ibidem*.

<sup>32</sup> J.S. LOURENÇO, E. CIRIOLO, S.R. ALMEIDA, X. TROUSSARD, *Behavioural Insights Applied to Public Policy: European Report 2016*, EUR 27726 EN, 2016.

<sup>33</sup> H. STRÄSHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, in *Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, Cheltenham, 2019, 1-21.

<sup>34</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, Paris, 2017.

ideas<sup>35</sup>. Clearly, this also triggers the question about the relationship between science and public decision-making, where the former is increasingly asked to provide evidence and expertise for the latter<sup>36</sup>.

But it is important to note that nudges are only one of the possible behavioural insights drawn from social and behavioural science that can be used to inform public policy. Other means are, for example, boosts<sup>37</sup> or Human Centre Design (HCD)<sup>38</sup>. More specifically, therefore, behavioural insights can be understood as «all means and modes of public policy aiming at influencing individual or collective behaviour by using insights from behavioural economics, behavioural sciences, psychology or neurosciences»<sup>39</sup>. As such, these tools are increasingly employed in many countries and across different and numerous policy domains, from taxation to finance, from transport to energy consumption and, as proved by the recent COVID-19 outbreak, the safeguarding of health<sup>40</sup>. Yet, before analysing the role of these techniques in the current pandemic, it is important to note that, despite the appealing character of nudges and behavioural insights as an innovative and effective way of policy-making, their employment on behalf of public entities does not go uncontested, but it raises a number of concerns on different grounds.

### 3. Nudges: a double-edged sword

In 2017, the OECD surveyed public policy in 23 countries around the world who made use of behavioural insights and nudges<sup>41</sup>. To date, the number of institutions applying these techniques is 202<sup>42</sup>. But as the amount of «nudge-enthusiasts» rises, so does the willingness of scholars and experts to draw attention to the possible shortcomings arising therefrom. Nudges are appealing because they represent an effective «third way» to policy-making (besides mandates and incentives)<sup>43</sup>, but at the same time they raise concerns in terms of legitimacy and accountability<sup>44</sup>.

Supporters of these measures praise their ability to promote public goals at a low cost, while maintaining freedom and producing prompt results in a highly effective way<sup>45</sup>. Indeed, statistical data confirm that defaults, i.e. pre-set options that apply unless the subject specifically opts out, are the

<sup>35</sup> *Ibidem*.

<sup>36</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>37</sup> Boosts are defined as behavioural insights aimed at fostering people's capacity to make their own choices in an educative way in OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, Paris, 2017.

<sup>38</sup> Human Centre Design (HCD) entails working directly with subjects in the definition of problems and solutions, collaboratively and locally and with a system view, in *BI and COVID-19 – Experiences across the UN*, <https://www.uninnovation.network/behavioural-insights> (last visited 7.12.2020).

<sup>39</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>40</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>41</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>42</sup> OECD, *Behavioural Insights*, <https://www.oecd.org/gov/regulatory-policy/behavioural-insights.htm> (last visited 20.08.2020).

<sup>43</sup> K.P. PURNHAGEN, E. VAN KLEEF, *Commanding to "nudge" via the proportionality principle? Are nudging techniques a less restrictive and equally effective way to regulate? A case study on diets in EU food law*, in *Wageningen Working Papers in Law and Governance*, 3, 2017.

<sup>44</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>45</sup> C.R. SUNSTEIN, *Nudging: A Very Short Guide*, in *Journal of Consumer Policy*, 37, 4, 2014, 583-588.

most effective of all nudge categories, with an average effect size of 87%<sup>46</sup>. However, it has also been noted that problems may arise if policy-makers decide to implement defaults at the wrong moment or in the wrong environment, thus harming rather than fostering individual decision-making<sup>47</sup>. Even Sunstein himself wrote about «Nudges that fail»<sup>48</sup>.

The major criticism is that these tools are not only too liberal but, above all, too paternalistic,<sup>49</sup> steering and manipulating subject's choices<sup>50</sup>. However, when enacting a new law or measure through more traditional channels the government is also somehow directing citizens' behaviour, prohibiting unsocial or harmful conducts<sup>51</sup>. That is indeed the task we assign to our representatives in democratic countries.

Other criticisms concern the ability of governments to legitimately claim that the direction towards which they decide to nudge people is actually *better* than the one they would otherwise choose by themselves. Doing so seems to reveal scepticism as to citizens' own judgment about what is good or not for them, replacing the values of the nudgees with those of nudgers<sup>52</sup>. The counterargument, though, is that nudges should be enacted only when it is known that people value specific goals (eg. health, or environmental protection), but simply fail to promote them<sup>53</sup>. When such knowledge is not easy to assume<sup>54</sup>, policy-makers can always directly ask nudgees' consent on specific nudges or gather information about their preferences through surveys<sup>55</sup>.

Clearly, this triggers another question, i.e. how can governments take into account the plurality of interests underlying citizens' decisions. How can they establish *who* values *which* goals?<sup>56</sup> Yet, this argument could be advanced for any type of policy instrument. Similarly, a law prohibiting armed robbery would violate at least the interests of those who do it as a job or because they really need the money. The reason why such a behaviour is prohibited is that there is a public interest considered to weigh more than the individual one. Consequently, it would be hard to maintain that the public goals furthered by nudges, e.g. public health, are less important or even just different from those protected by traditional tools.

Nudges have also been criticized because they reduce rather than support people's capacity to deal with choices, causing a sort of «infantilization process»<sup>57</sup>, or because they are established by people, namely policy-makers, who are themselves inclined to irrational decisions. The focus is usually on the

<sup>46</sup> D. HUMMEL, A. MAEDCHE, *How Effective Is Nudging? A Quantitative Review on the Effect Sizes and Limits of Empirical Nudging Studies*, in *Journal of Behavioral and Experimental Economics*, 2019.

<sup>47</sup> L.E. WILLIS, *When Nudges Fail: Slippery Defaults*, in *The University of Chicago Law Review*, 80, 3, 2013, 1155-1229, in D. HUMMEL, A. MAEDCHE, *How Effective Is Nudging? A Quantitative Review on the Effect Sizes and Limits of Empirical Nudging Studies*, cit.

<sup>48</sup> C.R. SUNSTEIN, *Nudges That Fail*, in *Behavioural Public Policy*, 1, 1, 2017, 4-25.

<sup>49</sup> *Ibidem*.

<sup>50</sup> B. ENGELEN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, in *The American Journal of Bioethics*, 19, 5, 2019, 48-59.

<sup>51</sup> M. QUIGLEY, *Nudging for health: on public policy and designing choice architecture*, cit., 588-621.

<sup>52</sup> B. ENGELEN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, cit., 48-59.

<sup>53</sup> *Ibidem*.

<sup>54</sup> *Ibidem*.

<sup>55</sup> *Ibidem*.

<sup>56</sup> *Ibidem*.

<sup>57</sup> R. CALO, *Code, Nudge, or Notice?*, in *Iowa Law Review*, 99, 2, 2014, 773-802.

risk that governments might «develop too much of a taste for subtly influencing citizens' choice»<sup>58</sup>, but it is worth noting that they are subject to the same cognitive biases and heuristics they exploit in nudges<sup>59</sup>. The danger becomes then that of policy-makers being themselves nudged by companies in the private sector, who only aim at seeing their own interests and profits advanced by public policies that push consumers towards specific behaviours and choices<sup>60</sup>.

Besides these critiques then, nudges have been condemned on an additional ground. Since they intervene in the cognitive framework where people generally «decide» or simply «act», therefore in the context where individuals basically «live», it can be argued that nudges have a pervasive impact on our lives and thus affect our freedom in general. This freedom can then be classified into several freedoms, as the freedom of expression<sup>61</sup>, the right to privacy<sup>62</sup> and freedom of choice<sup>63</sup>.

More specifically, any attempt of the government to use informative tools to nudge citizens' behaviour, for example through graphic warnings on cigarettes, will result in a restriction to freedom of expression<sup>64</sup>. Clearly, such an intrusion could be allowed if necessary to achieve important policy outcomes, yet uncontrolled intervention in the informational context in which people make decisions could easily transform nudges into instruments of propaganda<sup>65</sup>.

Protection of the individuals' private sphere, instead, is one of the most important values of a legal system, as well as a «precondition for a democratic society»<sup>66</sup>. The right to privacy is generally understood as freedom from interference in ones' private life, from «unwarranted publicity»<sup>67</sup> in family matters, home and correspondence<sup>68</sup>. Yet what nudges do is precisely intervene in that private

<sup>58</sup> *Ibidem*.

<sup>59</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>60</sup> J. PIPITONE, *New Netflix Facebook App Lets Users Share Viewing History*, in *CNN. Business*, 13 March 2013, <https://money.cnn.com/2013/03/13/technology/social/netflix-facebook/index.html> (last visited 3.12.2020).

<sup>61</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, in *International Journal of Constitutional Law*, 12, 2, 2014, 429-456. See also *New York Times Co. v. United States*, 403 U.S. 713 (1971); *Mills v Alabama*, 384 U.S. 214 (1966); *Társaság a Szabadságjogokért v. Hungary*, App no 37374/05 (ECHR 14/04/2009).

<sup>62</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456. See also European Court of Human Rights, *Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights*, 31 August 2020, [https://www.echr.coe.int/Documents/Guide\\_Art\\_8\\_ENG.pdf](https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_8_ENG.pdf) (last visited 17.06.2020); *Population Census Case*, (Volkszählungsurteil), BVerGE 65, 1; K. GRANVILLE, *Facebook and Cambridge Analytica: What You Need to Know as Fallout Widens*, in *New York Times*, 19 March 2018, <https://www.nytimes.com/2018/03/19/technology/facebook-cambridge-analytica-explained.html> (last visited 18.06.2020); A. HERN, *Cambridge Analytica: how did it turn clicks into votes?*, in *The Guardian*, 6 May 2018, <http://bit.ly/3unD7Kk> (last visited 18.11.2020); M. BARKER, *Editorial Introduction: Cambridge Analytica, 'Nudge Theory', and 'figures of the audience'*, in *Journal of Audience and Reception Studies*, 15, 2018.

<sup>63</sup> BVerfGE 54,143 – “pigeon feeding”; BVerfGE 80,137, 152 ssq. – “riding in the forest”, in M. SCHWEIZER, *Nudging and the principle of proportionality. Obligated to nudge?*, in *European Perspectives on Behavioural Law and Economics*, 2016, 93-119.

<sup>64</sup> J.S. LOURENÇO, E. CIRIOLO, S.R. ALMEIDA, X. TROUSSARD, *Behavioural Insights Applied to Public Policy: European Report 2016*, cit.

<sup>65</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

<sup>66</sup> *Population Census Case*, 1983, (Volkszählungsurteil), BVerGE 65, 1.

<sup>67</sup> *Black's Law Dictionary*, St. Paul, 1968, 1358.

<sup>68</sup> European Court Of Human Rights, *Guide on art 8 of the Convention*, cit.

sphere to make people's lives easier, safer and simpler by targeting their inner decision-making process<sup>69</sup>.

But the right to free speech and privacy could not exist if legal systems did not accord their citizens the freedom to make their own choices in general. Indeed, freedom of choice means freedom to decide *what* to say and *with whom* sharing *what* information about ourselves, and this is why the whole discussion on nudges generally revolves around the possibility that they hamper people's freedom to act as they wish<sup>70</sup>. Still, if one just thinks about it, we are always being nudged somehow, as the context in which we make decisions is never neutral and always exercises a degree of influence on us<sup>71</sup>. Thus, asserting that nudges are to be avoided because they restrict our freedom, would mean that other more traditional measures should also be avoided, as they also intervene in shaping the context in which people make decisions. Furthermore, the degree of impact on our rights also depends on the type of nudge employed: behavioural measures that engage cognitive biases but at the same time are so transparent as to allow citizens to reconstruct the ends and means by which they have been adopted are less dangerous<sup>72</sup>, because they do not impose or manipulate, but rather trigger the rational capacities already at play in individuals<sup>73</sup>. In Sunstein's view, autonomy and, thus, liberty, is connected to human dignity (intended as the capacity of people to act as agents) and can be categorized into two types: thick and thin. The former refers to liberty as «an ingredient of welfare», implying that when people are deprived of the freedom to choose, they suffer a loss in welfare<sup>74</sup>. The latter, instead, refers to liberty as «an end in itself», meaning that governments cannot override that freedom if not for the most compelling reasons, not only because the right to choose is valued by individuals in terms of welfare, but also because citizens, as such, have dignity and, thus, they must be free to act as they prefer<sup>75</sup>. Libertarian paternalism, therefore, is compatible with fundamental liberties insofar as nudges act on the thin version of liberty, thus preserving dignity.

In short, these are just some of the considerations that can be made on the application of behavioural measures on behalf of policy-makers. Nudges are indeed a double-edge sword, that is, they «both compromise and preserve freedom»<sup>76</sup>. Yet, the potentials of behavioural measures should not be overlooked because of fear of the related complexities they may bring about: addressing those complexities is precisely what is needed to ensure that human behaviour is part of the solution to societal problems, and not part of the problem<sup>77</sup>.

<sup>69</sup> C.R. SUNSTEIN, *Nudging: A Very Short Guide*, cit., 583-588.

<sup>70</sup> B. ENGELEN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, cit., 48-59.

<sup>71</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 9-11.

<sup>72</sup> P.G. HANSEN, A.M. JESPERSEN, *Nudge and the Manipulation of Choice: A Framework for the Responsible Use of the Nudge Approach to Behaviour Change in Public Policy*, in *European Journal of Risk Regulation*, 4, 1, 2013, 3-28.

<sup>73</sup> B. ENGELEN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, cit., 48-59.

<sup>74</sup> C.R. SUNSTEIN, *Why Nudge: The Politics of Libertarian Paternalism*, London, 2014, 124.

<sup>75</sup> *Ivi.*, 127.

<sup>76</sup> A. ALEMANNINO, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

<sup>77</sup> P.G. HANSEN, A.M. JESPERSEN, *Nudge and the Manipulation of Choice: A Framework for the Responsible Use of the Nudge Approach to Behaviour Change in Public Policy*, cit., 3-28.

#### 4. Nudging in the legal system

The previous considerations suggest that behavioural measures should not be left uncontrolled; additionally because of the delicate relationship they have, *inter alia*, with individual liberties. In light of this, therefore, different means of scrutiny have been advocated, but nudges are a challenge for the legal system under this point of view too, mainly for three reasons. Firstly, nudges are the result of choice architecture and, thus, their effects are closely connected to the context in which they are applied<sup>78</sup>, making it difficult to establish an *ex ante* framework of regulation that can bring together all their possible ramifications. Secondly, their lack of coercive nature might keep them out of the reach of traditional means employed to hold policy-makers accountable, as for example, judicial review of administrative acts<sup>79</sup>. Thirdly, if nudges are unaware of the fact that they are being nudged, how can they request scrutiny of the given measure<sup>80</sup>? This openly undermines the democratic principles of public deliberation and accountability, as well as the right to an effective remedy<sup>81</sup>.

There are many solutions advanced to address these concerns. Thaler and Sunstein refer to John Rawls's principle of publicity, according to which governments should not enact policies they would not be able or willing to defend in front of their citizens, because this would be both embarrassing and disrespectful<sup>82</sup>. Yet, this can turn out to be insufficient, as nudges are often "invisible". If policy-makers decide to exploit this invisibility, they risk being labelled as manipulators or even "national nannies"<sup>83</sup>, but if they don't, this would leave people exposed to random choice architecture rather than an accurately designed one<sup>84</sup>.

For this reason, P. G. Hansen and A. M. Jespersen suggest that rather than publicity, one should refer to the principle of transparency, intended as an "epistemic dimension" where subjects can reasonably be expected to understand the intentions, ends and means behind the behavioural intervention<sup>85</sup>. R. Lepenies and M. Malecka, instead, talk about a public legal registry of nudges, accompanied by expiration dates, that would subject these measures to periodic evaluation on behalf of, for example, an overseeing body<sup>86</sup>.

Another way to safeguard a sound and ethical application of nudges is to submit them to scrutiny of principles of administrative law. Behavioural regulation is indeed a form of administrative interven-

<sup>78</sup> X. TROUSSARD, R. VAN BAVEL, *How Can Behavioural Insights Be Used to Improve EU Policy?*, in *Intereconomics*, 53, 2018, 8-12.

<sup>79</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

<sup>80</sup> M. QUIGLEY, *Nudging for health: on public policy and designing choice architecture*, cit., 588-621.

<sup>81</sup> H. STRAßHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>82</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 244-245.

<sup>83</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, M. KAISER, *Trusting nudges? Lessons from an international survey*, in *Journal of European Public Policy*, 26, 10, 2018, 1417-1443.

<sup>84</sup> M. QUIGLEY, *Nudging for health: on public policy and designing choice architecture*, cit., 588-621.

<sup>85</sup> P.G. HANSEN, A.M. JESPERSEN, *Nudge and the Manipulation of Choice: A Framework for the Responsible Use of the Nudge Approach to Behaviour Change in Public Policy*, cit., 3-28.

<sup>86</sup> R. LEPENIES, M. MALECKA, *The Institutional Consequences of Nudging – Nudges, Politics and the Law*, in *Review of Philosophy and Psychology*, 6, 2015, 427-437.

tion and, as such, it should be possible to address it in terms of, for example, legality and impartiality<sup>87</sup>.

However, the most meaningful way to cope with measures that (potentially) limit fundamental rights is the principle of proportionality. Initially a principle of German Constitutional law, it nowadays represents a foundational element of national constitutions as well as at supranational level<sup>88</sup>. In the EU legal order it is enshrined both in art. 5 TFEU and art. 52 of the Charter of Fundamental Rights of the European Union, which establishes that limitations may only be allowed «if they are necessary and genuinely meet objectives of general interest recognised by the Union or the need to protect the rights and freedoms of others»<sup>89</sup>. Thus, proportionality is said to «restrict the restrictions»<sup>90</sup> and it offers a 4-pronged test to assess them: legitimacy of the aim<sup>91</sup>, suitability of the measure with the stated public goal<sup>92</sup>, necessity and proportionality *strictu sensu*<sup>93</sup>. Among these, the most interesting for the purposes of this work is the necessity-prong, as it suggests that there should not be any other measure that is equally effective but less interfering with individual rights. One could argue that, as nudges are non-coercive tools, they always interfere less, thus creating a sort of positive obligation for policy-makers to opt for them rather than for more traditional measures<sup>94</sup>. However, «less interfering» does not equal «least interfering»<sup>95</sup>. Additionally, in the context of COVID-19 for example, the fight against the virus has for a long time had to continue in the absence of medication or a vaccine, thus somehow necessarily resting on behavioural measures<sup>96</sup>. Among the different behavioural insights, nudges have a preeminent role because they best fit the aim of response policies, i.e. promoting specific behaviour to contain the outbreak. While boosts aim at fostering people's capacity to make their own choices<sup>97</sup>, which in this case could also mean, for example, no-mask positions, Human Centre Design entails working directly with subjects in the definition of problems and solutions, collaboratively and locally<sup>98</sup>, something more difficult to operationalize in the context of national lockdowns.

Faced with the pervasive application of behavioural insights to public policy, though, governments have developed another solution to guarantee that individual rights and democratic principles are

<sup>87</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

<sup>88</sup> O. KOCH, *Grundsatz der Verhältnismässigkeit in der Rechtsprechung des Gerichtshofs der europäischen Gemeinschaften*, 92, in M. SCHWEIZER, *Nudging and the principle of proportionality. Obligated to nudge?*, cit., 93-119.

<sup>89</sup> *Charter of the Fundamental Rights of the European Union*, art. 52, available at <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:12012P/TXT&from=EN>.

<sup>90</sup> M. SCHWEIZER, *Nudging and the principle of proportionality. Obligated to nudge?*, in *European Perspectives on Behavioural Law and Economics*, 2016, 93-119.

<sup>91</sup> *Ibidem*.

<sup>92</sup> *Ibidem*.

<sup>93</sup> *Ibidem*.

<sup>94</sup> K.P. PURNHAGEN, E. VAN KLEEF, *Commanding to "nudge" via the proportionality principle? Are nudging techniques a less restrictive and equally effective way to regulate? A case study on diets in EU food law*, cit.

<sup>95</sup> M. Schweizer, *Nudging and the principle of proportionality. Obligated to nudge?*, cit., 93-119.

<sup>96</sup> J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, in *Nature Human Behaviour*, 4, 2020, 460-471.

<sup>97</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>98</sup> Un Innovation Network, *BI and COVID-19 - Experiences across the UN*, <https://www.uninnovation.network/behavioural-insights> (last visited 7.12.2020)

not infringed: the creation of so-called «nudge units», i.e. specialized teams of experts working to produce and support behaviourally informed regulation as part of the governmental activities<sup>99</sup>. Once drawn into the legal system, in fact, the employment of behavioural measures on behalf of public entities can be better controlled and made subject both to new and traditional means of scrutiny. In this sense, the leading role in setting up such teams (inside or to the side of governments) belongs to the UK, where the Behavioural Insights Team (BIT), founded in 2010 as part of David Cameron's Cabinet Office and now partly privatized, has run more than 750 projects and has offices around the world, including Toronto, New York, Singapore and Sydney<sup>100</sup>. Today similar units or teams can be found in a number of countries worldwide (such as USA, Australia, Canada, Denmark, France, Germany or even India and Peru)<sup>101</sup>, but also at regional (e.g. the BIU, Behavioural Insights Unit of Ontario)<sup>102</sup> and international level (e.g. within the UN Development Network)<sup>103</sup>.

In conclusion, it is now clear that the concerns about the effects nudges may have on individual's rights and the legal system as a whole have not prevented behavioural measures from being increasingly employed in public policy. Nudges are a sensitive tool, since they bring into play the relationship between power and liberty, where an equilibrium can only be found through an established system of checks and balances<sup>104</sup>. Indeed, their impact is closely connected not only to the outcomes they want to achieve, but also to the source of power they emanate from. Whether nudges are employed in the private or in the public sector, by private companies or branches of the government, whether they are informed by centralized or de-centralized nudge-units, indeed plays a role in defining the impact of nudges and the possible means of scrutiny.

In light of this, further research will be needed to accurately assess how they interact with democratic values and effectively complement the role of more traditional regulatory tools<sup>105</sup>. Like any other policy instrument, nudges will also have to face the changes in society brought about by the digitalization era and be ready to increasingly look at so-called «digital nudging»<sup>106</sup>. What is more, the current global pandemic has raised another crucial question for the application of behavioural insights as policy tools: can they be helpful to fight the new COVID-19?

## 5. Nudging for health: the relationship between behaviour and well-being

It has been held that the use of behavioural insights nowadays «spreads contagiously across jurisdictions»<sup>107</sup>. In the current climate, no definition of this phenomenon could sound more appropriate. As the new epidemic spreads, in fact, so does the number of governments and international organiza-

<sup>99</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>100</sup> See <https://www.bi.team/our-offices/> (last visited 20.11.2020)

<sup>101</sup> Z. AFIF, W.W. ISLAN, O. CALVO-GONZALEZ, A.G. DALTON, *Behavioral Science Around the World: Profiles of 10 Countries*, Washington, D.C., 2019, 6.

<sup>102</sup> See <https://www.ontario.ca/page/behavioural-insights> (last visited 28.11.2020).

<sup>103</sup> Un Innovation Network, *BI and COVID-19 - Experiences across the UN*, cit.

<sup>104</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

<sup>105</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>106</sup> M. WEINMANN, C. SCHNEIDER, J. VOM BROCKE, *Digital Nudging*, in *Business & Information Systems Engineering*, 58, 6, 2016, 433-436.

<sup>107</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

tions that resort to behavioural regulation to reinforce the effectiveness of measures enacted to contain the outbreak. This is not only due to the current situation of emergency, but also to the fact that the health sector is particularly suitable for the application of nudges.

Thaler and Sunstein's book, in fact, already focused particular attention on this domain, where the use of RCTs (Randomized Control Trials)<sup>108</sup> is well-established and the possibility of accessing relevant data is wide<sup>109</sup>. But the reason for the success of these type of nudges traces back to the very definition of health, described by the WHO as a «state of complete physical, mental and social well-being» (and not merely as the absence of disease)<sup>110</sup>, thus potentially justifying any behavioural practice targeting «health, wealth and happiness»<sup>111</sup>. It is not a surprise, then, that among the policy fields where behavioural tools are mostly employed (namely competition, consumer protection, employment, energy, environment, health, finance, taxation, and transport)<sup>112</sup>, the health sector comes second only to that of finance<sup>113</sup>. The inherent sensitiveness of this domain calls for accurate and well-planned interventions, further ranking this field as the most studied to date<sup>114</sup>, covering together with the environmental one two thirds of the studies on behavioural regulation conducted between Europe and the US<sup>115</sup>. The picture makes even more sense considering that most of the diseases in the world could be reduced by a significant amount if only people changed their behaviour: one needs only to think only about obesity or smoke-related illnesses<sup>116</sup>.

In this light, therefore, the way is open for a number of health-promoting nudges and, after organ donation defaults<sup>117</sup>, standard food options at coffee-break buffets<sup>118</sup> or shop display bans on tobacco products<sup>119</sup>, policy-makers have recently had to become acquainted with another type of health-related measure, i.e. nudges aimed at slowing the COVID-19 outbreak.

<sup>108</sup> J.M. KENDALL, *Designing a research project: randomised controlled trials and their principles*, *Emergency Medicine Journal*, 20, 2003, 164-168.

<sup>109</sup> D. HUMMEL, A. MAEDCHE, *How Effective Is Nudging? A Quantitative Review on the Effect Sizes and Limits of Empirical Nudging Studies*, cit.

<sup>110</sup> *Preamble of the Constitution of the World Health Organization*, New York, 22 July 1946, available [https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf?ua=1](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf?ua=1) (last visited 29.11.2020).

<sup>111</sup> R.H. THALER, C.R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit.

<sup>112</sup> J.S. LOURENÇO, E. CIRIOLO, S.R. ALMEIDA, X. TROUSSARD, *Behavioural Insights Applied to Public Policy: European Report 2016*, cit.

<sup>113</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>114</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, M. KAISER, *Trusting nudges? Lessons from an international survey*, cit., 1417-1443.

<sup>115</sup> D. HUMMEL, A. MAEDCHE, *How Effective Is Nudging? A Quantitative Review on the Effect Sizes and Limits of Empirical Nudging Studies*, cit.

<sup>116</sup> S. DIEPEVEEN, T. LING, M. SUHRCKE, M. ROLAND, T.M. MARTEAU, *Public acceptability of government intervention to change health-related behaviours: a systematic review and narrative synthesis*, in *BMC Public Health*, 13:756, 2013.

<sup>117</sup> E.J. JOHNSON, D.G. GOLDSTEIN, *Do Defaults Save Lives?*, in *Science*, 302, 2003, 1338-1339, <http://tenudge.eu/project/organ-donation/> (last visited 28.12.2020); J.S. LOURENÇO, E. CIRIOLO, S.R. ALMEIDA, X. TROUSSARD, *Behavioural Insights Applied to Public Policy: European Report 2016*, cit.

<sup>118</sup> *Apples vs. Brownies: A Field Experiment in Rearranging Conference Snacking Buffets to Reduce Short-Term Energy*, <http://tenudge.eu/project/apples-vs-brownies-a-field-experiment-in-rearranging-conference-snacking-buffets-to-reduce-short-term-energy/> (last visited 28.12.2020).

<sup>119</sup> J.S. LOURENÇO, E. CIRIOLO, S.R. ALMEIDA, X. TROUSSARD, *Behavioural Insights Applied to Public Policy: European Report 2016*, cit.

As a matter of fact, as soon as the virus crossed borders, a number of national and regional governments, as well as international organizations, realized the potentials of behavioural insights as policy tools in the fight against this unknown disease and started to promote behaviourally-based initiatives.

Ireland was one of the first countries to do this, and the prompt reaction of a Dublin hospital to the first COVID-19 cases was deemed exemplary of the opportunity behavioural sciences represent in the current pandemic. Right after the entrance door visitors of the hospital could not miss a red stop sign placed to the side of a hand-sanitizer dispenser. At the front desk people were then asked whether they had used it or not and, those who didn't, could either go back to the one at the entrance or use one of the others placed in strategic points of the building (e.g. next to lifts)<sup>120</sup>. By putting together different insights, namely salience, enforcement of a social norm, and indirect social disapproval for those who deviate from it, this initiative turned out to be very effective. In the country, indeed, proposals of this type are coordinated by the Irish Behavioural Research Unit (BRU) of the Economic and Research Institute (ESRI), which has also published a number of research papers on the issue of behavioural insights and COVID-19, dealing for instance with how behavioural sciences can be helpful in fighting the virus<sup>121</sup>, or with the role of emotional messaging in prompting social distancing<sup>122</sup>.

Another country which has turned to behavioural action is Italy. In April 2020, the Municipality of Rome launched, in collaboration with the Centre for Experimental Studies of Internet, Entertainment and Gambling (CESIEG) of Luiss University, a campaign that availed itself of nudge theory to increase compliance with lock-down measures among young people<sup>123</sup>. Under the initiative, high school students were asked to post a picture on social media in the time slot devoted to happy hour, when they usually sit and chat having a drink at a bar, showing that they were instead busy with other but equally «satisfactory» activities. The best photos were then selected and the winners of the contest were rewarded with an I-pad<sup>124</sup>.

In Germany the *Wirksam Regieren* (the German Behavioural Unit) has in place a «Together for Infection Prevention» programme, that has been shown to improve hand hygiene in hospitals up to 84-86%<sup>125</sup>. Together with the case-studies on anti-COVID-19 measures published by the German consultancy firm BEHAVIA, these results could be effectively used to slow the spread of the virus<sup>126</sup>.

<sup>120</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>121</sup> *Ibidem*.

<sup>122</sup> P. LUNN, S. TIMMONS, C. BELTON, M. BARJAKOVÁ, H. JULIENNE, C. LAVIN, *Motivating social distancing during the COVID-19 pandemic: An online experiment*, in *ESRI Working Paper 658*, Dublin, 2020.

<sup>123</sup> D. DI CAGNO, *Nudging al Tempo del Coronavirus*, in *Luiss Open*, 8 April 2020, <http://bit.ly/3kdZbT9> (last visited 3.12.2020).

<sup>124</sup> *Ibidem*.

<sup>125</sup> See <https://www.bundesregierung.de/breg-en/issues/wirksam-regieren-with-citizens-for-citizens/topics/patient-safety-in-hospitals-323332> (last visited 4.07.2020).

<sup>126</sup> See <https://behavia.de/wp-content/uploads/2020/05/Behavia-Poster-Combating-Corona-with-Behavioral-Insights.pdf> (last visited 2.12.2020).

The New Zealand Prime-Minister, instead, relied on «Fun Theory» to encourage families to stay home during Easter last year, asking children to hang up in their windows self-drawn Easter eggs, instead of participating in the traditional egg hunts in their neighbourhoods<sup>127</sup>.

This behavioural technique is also called «gamification» and it is advocated by the Interamerican Development Bank too, which underlines its potential in making restrictive measures more sustainable over time<sup>128</sup>.

Even the UN Innovation Lab in Egypt put in place a partnership with local telecommunication operators to contribute to flattening the curve, by encouraging physical distancing through the use of behaviourally informed interventions delivered through targeted SMS messages<sup>129</sup>.

In the private sector, instead, the research firm BUSARA issues studies and proposals on the tackling of the virus in accordance with its aim of applying behavioural insights to the development of the Global South<sup>130</sup>.

These few examples show how nudges can play a role in the fight against the new coronavirus. Yet this is also possible because behavioural insights have a history of contribution to the management of infectious diseases. Indeed, the action against COVID-19 can count on research, studies and experience developed during past SARS, H1N1 and Ebola outbreaks, which underlined that effective action in the face of a large-scale epidemic must rely not only on an efficient organization of the healthcare system, but also on the changing of individual behaviours<sup>131</sup>. Accordingly, academic work shows that there are a number of factors to take into consideration when designing behavioural regulation in this field.

## 6. Behavioural insights and infectious diseases

Infectious diseases are historically those that cause the highest number of deaths. The bubonic plague, for instance, caused alone the death of nearly 30% of the European population<sup>132</sup>. This, coupled with the great uncertainty that usually accompanies the outbreak of new diseases, where often there is «still not enough evidence» to carry out unchallengeable decisions<sup>133</sup>, calls for a multifaceted type of action. In the case of behavioural responses to a virus, Bish and Michie classify measures into three categories: preventive (such as washing hands or wearing a mask); avoidant (e.g. quarantine or

<sup>127</sup> B. CHAPPEL, *The Easter Bunny is an Essential Worker New Zealand's Ardern Says*, in *NPR*, 7 April 2020, <https://www.npr.org/sections/coronavirus-live-updates/2020/04/07/828839205/the-easter-bunny-is-an-essential-worker-new-zealands-ardern-says> (last visited 5.12.2020).

<sup>128</sup> C. PARILLI, C. SCARTASCINI, *A Conversation with Cass Sunstein on Behavioral Science and Using Nudges: Recommendations for Overcoming Covid-19*, in *IDB*, 18 May 2020, <https://blogs.iadb.org/ideas-matter/en/a-conversation-with-cass-sunstein-on-behavioral-science-and-using-nudges-recommendations-for-overcoming-covid-19/> (last visited 5.12.2020).

<sup>129</sup> Un Innovation Network, *BI and COVID-19 - Experiences across the UN*, cit.

<sup>130</sup> See <https://www.busaracenter.org/busara-stand-against-covid19> (last visited 2.12.2020).

<sup>131</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>132</sup> A. GIARDINA, G. SABBATUCCI, V. VIDOTTO, *Nuovi Profili Storici. Dall'XI Secolo al 1650*, Roma-Bari, 2007, 189.

<sup>133</sup> M.C. WEINSTEIN, K.A. FREEDBERG, E.P. HYLE, A.D. PALTIEL, *Waiting for Certainty on Covid-19 Antibody Tests — At What Cost?*, in *The New England Journal of Medicine*, 383:e37, 2020.

working from home); management of the disease (for example, taking medications)<sup>134</sup>. Since a cure has not yet been identified, the response to COVID-19 must necessarily rest on preventive and avoidant measures. Their effectiveness, however, also depends on the demographic and psychological factors that can affect compliance with these norms<sup>135</sup>.

On the demographic side, for example, age, gender, educational level and even marital status seem to influence compliance with protective behaviours during a pandemic. Being old, female, educated and married raises the chances that an individual will apply the specific measure<sup>136</sup>. For example, a study carried out in the UK showed that young people were less likely to carry tissues with them after the H1N1 influenza<sup>137</sup>. This seems in line with the current trend about COVID-19, where young people, especially males, are most reluctant to adhere to behavioural guidelines<sup>138</sup>. On the psychological side, then, policy-makers should not neglect the role played by perceived susceptibility to disease, stress and anxiety, perceived effectiveness of the preventive behaviour, as well as social norms and trust in authorities' communication about the disease. When people worry about getting infected, they are more prone to rely on informal rather than official sources of information; while if they have the feeling that the preventive behaviour is actually effective, this will boost their trust in formal sources of information<sup>139</sup>.

Hence, these psychological factors can also have an impact on those basic behaviours we have been asked to follow lately, in order to hinder the spread of SARS-CoV-2.

Take for example isolation. Since we are, as Aristotle defined us, «social animals», the lack of social interactions can lead people to experience anxiety, distress and irritability in the short term, but also depression and substance abuse in the long run<sup>140</sup>. But it has also already been highlighted that people's way of acting often depends on what others do, think, approve or disapprove<sup>141</sup>. Therefore, a way to help citizens coping with isolation can be precisely that of nudging them with messages that provide important social norms, such as «the overwhelming majority of people in your community believes that everyone should stay home»<sup>142</sup>.

<sup>134</sup> A. BISH, S. MICHIE, *Demographic and attitudinal determinants of protective behaviours during a pandemic*, in *Scientific Evidence Base Review*, 2010

<sup>135</sup> *Ibidem*.

<sup>136</sup> *Ibidem*.

<sup>137</sup> G.J. RUBIN, H.W.W. POTTS, et al., *The impact of communications about swine flu (influenza A H1N1v) on public responses to the outbreak: results from 36 national telephone surveys in the UK*, in *Health Technology Assessment*, 14, 4, 2010.

<sup>138</sup> V. ROY-CHOWHDURY, G. TAGLIAFERRI, M. EGAN, D. PERERA, A. MOTTERSHAW, *Young men are hardest to engage on coronavirus guidance*, <https://www.bi.team/blogs/young-men-are-hardest-to-engage-on-coronavirus-guidance/> (last visited 29.11.2020).

<sup>139</sup> Q.Y. LIAO, B. COWLING, et al., *Situational Awareness and Health Protective Responses to Pandemic Influenza A (H1N1) in Hong Kong: A Cross-Sectional Study*, in *Plos One*, 5, 10, 2010.

<sup>140</sup> M.A. CAVA, K.E. FAY, H.J. BEANLANDS, E.A. MCCAY, R. WIGNALL, *Risk perception and compliance with quarantine during the SARS outbreak*, in *Journal of Nursing Scholarship*, 37, 4, 2005, 343-347, in P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>141</sup> R.B. CIALDINI, N.J. GOLDSTEIN, *Social influence: compliance and conformity*, in *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 2004, 591-621; J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

<sup>142</sup> *Ibidem*.

Psychology, and the way it interacts with behaviour, can then be used to nudge people towards, for instance, hand-washing. A study of the VU University Medical Centre in the Netherlands relied on two posters, placed next to hand-sanitizer dispensers, to improve hand-hygiene in a hospital. The first poster played on the so-called «bandwagon effect», i.e. people increasingly adopt a behaviour if shown that others have already done so, and said «Half of healthcare workers perform well in hand-hygiene. Which category do you belong to?»; the second, saying «40% increase in hand hygiene, 40% decrease in healthcare-associated infections», appealed to loss-aversion, i.e. the risk of losing something outweighs the chance of gaining something when we have to make a decision<sup>143</sup>.

This study also shows that healthcare providers too sometimes need to be nudged toward quality performance<sup>144</sup>, not only in their everyday activities, but especially during a pandemic in which nurses and doctors are asked for significant effort and sacrifice<sup>145</sup>. Previous studies about the 2003 SARS outbreak, in fact, outlined that stress and distress can have serious consequences on healthcare personnel<sup>146</sup>.

Yet what all these insights highlight is that a large part of how behavioural measures are used in the context of preventing infectious disease depends on communication. The way information is framed influences the public's reaction, and in order to be effective it must be accurate, rapid and must also combine the need to spread awareness with that of mitigating the threat<sup>147</sup>. Thus, the delivery of information during a pandemic is not an easy task: the speed with which a virus can spread, the lack of knowledge about the disease or its incubation period and uncertainty about how many people are actually affected, are only a few of the elements that make communication a challenge<sup>148</sup>.

Additionally, governments also have to deal with people's emotions, who instinctively react to threat in either a positive or negative way. The most common negative response is fear, useful when it leads to reaction, but detrimental when individuals do not feel able to overcome the threat<sup>149</sup>. Yet, being positive has its shortcomings too: people tend to be overly optimistic, convinced that bad

<sup>143</sup> E. GREEN, *Coronavirus highlights how "nudge theory" could address hand hygiene and other challenges in healthcare*, in *NS Healthcare*, 24 March 2020, <https://www.ns-healthcare.com/analysis/coronavirus-nudge-theory-hygiene-challenges-healthcare/> (last visited 14.12.2020).

<sup>144</sup> World Bank Group, *World Development Report 2015: Mind, Society, and Behavior*, Washington, D.C., 2015, 146-156.

<sup>145</sup> *Coronavirus, il sacrificio dei camici bianchi. I medici morti sono in tutto 51*, [https://www.ansa.it/canale\\_salutebenessere/notizie/sanita/2020/03/25/coronavirus-protezione-civile-governo\\_e69626f3-e2f5-48fe-ae6d-18cca6266693.html](https://www.ansa.it/canale_salutebenessere/notizie/sanita/2020/03/25/coronavirus-protezione-civile-governo_e69626f3-e2f5-48fe-ae6d-18cca6266693.html) (last visited 12.12.2020).

<sup>146</sup> X. LIU, M. KAKADE, C.J. FULLER, B. FAN, Y. FANG, J. KONG, P. WU, *Depression after exposure to stressful events: lessons learned from the severe acute respiratory syndrome epidemic*, in *Comprehensive psychiatry*, 53, 1, 2012, 15-23; P. WU, X. LIU, Y. FANG, B. FAN, C.J. FULLER, Z. GUAN, I.J. LITVAK, *Alcohol abuse/dependence symptoms among hospital employees exposed to a SARS outbreak*, in *Alcohol & Alcoholism*, 43, 6, 2008, 706-712.

<sup>147</sup> Y. JIN, L. AUSTIN, S. VIJAYKUMAR, H. JUN, G. NOWAK, *Communicating about infectious disease threats: Insights from public health information officers*, in *Public Relations Review*, 45, 2018, 167-177.

<sup>148</sup> *Ibidem*.

<sup>149</sup> K. WITTE, M. ALLEN, *A meta-analysis of fear appeals: implications for effective public health campaigns*, in *Health Educ. Behav.*, 27, 2000, 591-615; J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

things will not happen to them<sup>150</sup>, and this can lead them to downplay the risk for themselves or others<sup>151</sup>.

Another problem is represented by fake news and misinformation. Phenomena like conspiracy theories, which emerged shortly after the first COVID-19 cases<sup>152</sup>, or «infodemic» practices<sup>153</sup>, can have serious consequences and lead to prejudice and discrimination, political polarization and panic reactions<sup>154</sup>. For this reason, in June 2020, the European Commission issued a Joint Communication to tackle the problem in the COVID-19 crisis, since «disinformation in times of the coronavirus can kill»<sup>155</sup>.

In addition, communication is essential for fostering adherence to preventive measures. Appealing to moral values, reinforcing a sense of community and underlining, again, what other people are doing increases the likelihood that citizens will stick to good behavioural practices<sup>156</sup>. Similarly, people can be nudged to comply with specific behaviours when these are shared by reliable spokespersons or celebrities. For example, in 2011, after that former Brazilian President Lula da Silva had widely and publicly discussed his throat cancer, recognizing in his smoking habits the source of the disease, interest in the topic rose significantly and Brazil passed new anti-smoking legislation<sup>157</sup>. During the first COVID-19 lock-down, the same rationale probably lay behind the photo published on Twitter of Portuguese President Marcelo Rebelo de Sousa that, as a common citizen, casually shops at a local grocery store wearing a mask and respecting social distancing<sup>158</sup>. The same reasoning lies behind the invite to stay home of several show business personalities that appeared on the national Italian TV channels during quarantine<sup>159</sup>.

To sum up, the idea is that behavioural science can, and indeed does, provide meaningful insights in the fight against infectious diseases. But as health is not only the absence of disease, so its safeguarding does not only depend on healthcare providers. Health, instead, is «co-created by patients, doc-

<sup>150</sup> T. SHAROT, 'The optimism bias', in *Curr. Biol.*, 21, 2011, R941-R945; J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

<sup>151</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>152</sup> E.G. ELLIS, *The coronavirus outbreak is a petri dish for conspiracy theories*, in *Wired*, 2 April 2020, <https://www.wired.com/story/coronavirus-conspiracy-theories/> (last visited 13.12.2020).

<sup>153</sup> A. IANNUZZI, *Se il coronavirus diventerà virale, c'è il rischio di "infodemia"*, in *La Repubblica*, 3 February 2020, <https://rep.repubblica.it/pwa/giornata/2020/02/02/news/infodemia-247440245/> (last visited 13.12.2020).

<sup>154</sup> J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

<sup>155</sup> European Commission, *Coronavirus: EU strengthens action to tackle disinformation*, [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_20\\_1006](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_20_1006) (last visited 08.01.2021).

<sup>156</sup> J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

<sup>157</sup> World Bank Group, *World Development Report 2015: Mind, Society, and Behavior*, cit., 146-156.

<sup>158</sup> F. TORTORA, *Il Presidente del Portogallo in pantaloncini e mascherina fa la coda al supermercato*, in *Il Corriere della sera*, 19 May 2020, [https://www.corriere.it/moda/cards/presidente-portogallo-pantaloncini-mascherina-fa-coda-supermercato/abbigliamento-casual-principale.shtml?refresh\\_ce-cp](https://www.corriere.it/moda/cards/presidente-portogallo-pantaloncini-mascherina-fa-coda-supermercato/abbigliamento-casual-principale.shtml?refresh_ce-cp) (last visited 20.11.2020).

<sup>159</sup> F. SFORZA, *#iorestoacasa, la campagna social contagia i vip*, in *La Stampa*, 9 March 2020, <https://www.lastampa.it/cronaca/2020/03/09/news/iorestoacasa-la-campagna-social-contagia-i-vip-1.38570293> (last visited 18.11.2020).

tors, nurses, other experts, community health workers and household members»<sup>160</sup>. This however means that, as in any type of collaboration, providers and recipients also share responsibilities, especially when the measures adopted to promote health are not traditional ones, but might touch upon fundamental individual rights and democratic principles.

## 7. The behavioural response to the virus: different approaches and institutional setups

The above section discussed the contribution of behavioural science to public policy in the case of the health hazard caused by infectious diseases. Clearly, the extent to which such tools are resorted to varies from country to country, and the impact they might have on the legal system and its subjects will also depend on the way they are institutionalized. Indeed, as mentioned in the previous part of this work, nudges can be seen as more or less acceptable on the basis of the source of power they emanate from and the objectives they aim to achieve.

To these ends, countries can be classified into three groups, based on the approval rates of citizens with respect to different types of nudges. These are «principled pro-nudge nations», where there is an overall support for nudges and where it is possible to identify the reasons behind minority disapproval; «cautiously pro-nudge nations», characterized by systematic and significant lower approval rates; and «overwhelmingly pro-nudge nations», where nudges seem to enjoy a particularly high consensus.<sup>161</sup> What is interesting to note here is that levels of approval seem to match specific institutional setups, i.e. higher approval rates are found mainly in those countries that have structured and centralized nudge units. Moreover, these findings also match those which relate to the use of behavioural insights in the current pandemic, meaning that countries that can rely on institutionalized behavioural teams have more widely adopted nudges to strengthen preventive measures against COVID-19. I will discuss these findings with reference to three countries: China, Denmark and the UK.

China, and in particular the city of Wuhan, has been the centre of this new acute respiratory syndrome, which has come to be known as coronavirus disease 2019 (COVID-19)<sup>162</sup>. Criticisms have been made against the way this country initially dealt with the outbreak<sup>163</sup> and its lack of openness with the international community in sharing information about the virus<sup>164</sup>, some even claiming that

<sup>160</sup> N. ASHRA, *Rx: Human Nature*, in *Harvard Business Review*, 91, 4, 2013, 119-25; World Bank Group, *World Development Report 2015: Mind, Society, and Behavior*, cit., 146-156.

<sup>161</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, J. RAUBER, *Behavioral insights all over the world? Public attitudes toward nudging in a multi-country study*, 2017, 1-31.

<sup>162</sup> F. ZHOU, et al., *Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study*, in *The Lancet*, 395, 10229, 2020, 1054-1062.

<sup>163</sup> *Coronavirus, la Cina ammette lacune nel sistema sanitario*, <https://www.rainews.it/dl/rainews/articoli/Coronavirus-Cina-ammette-lacune-nel-sistema-sanitario-84d1d516-b5c7-4ece-ba5f-b6a6d5c19.html> (last visited 11.12.2020).

<sup>164</sup> F. RAMPINI, *Coronavirus, processo alla Cina*, in *La Repubblica*, 22 April 2020, [https://rep.repubblica.it/pwa/generale/2020/04/22/news/coronavirus\\_stati\\_uniti\\_processo\\_cina\\_pechino\\_dat\\_i\\_errori\\_accuse-254747725/](https://rep.repubblica.it/pwa/generale/2020/04/22/news/coronavirus_stati_uniti_processo_cina_pechino_dat_i_errori_accuse-254747725/) (last visited 11.12.2020).

SARS-CoV-2 was circulating much earlier than communicated by the local authorities<sup>165</sup>. Yet the Chinese approach has also been praised for its effectiveness<sup>166</sup>.

Since January 23<sup>rd</sup> 2020, in fact, China has put in place a massive set of lockdown measures, shutting down public transport, factories, offices, and schools<sup>167</sup>. Among them, however, no mention is made of nudges or any other kind of behavioural measure. This is not a surprise: finding information about behavioural regulation in China is in general very hard. However, Sunstein, Reisch and Rauber classify China (together with South Korea), as an «overwhelmingly pro-nudge nation», where approval rates for nudges are «highest of all»<sup>168</sup>. This could be motivated by an overall endorsement of the aims that specific nudges wish to achieve, for example environmental protection. China is indeed a very polluted country, and so nudges that protect the environment and citizens' health are met with consensus<sup>169</sup>. But China is also one of those few states that the OECD reports as not having any nudge unit, either inside or outside government<sup>170</sup>.

Such contrasting results could thus be better explained by a second fact, i.e. that China is an authoritarian regime, where the Communist Party identifies itself with the state. In this context, rights as freedom of speech, informational self-determination or freedom of choice are often interfered with through mandates or bans and, therefore, behavioural measures might not generate too much discussion. Additionally, the challenge of administrative acts in China is particularly difficult even when it comes to traditional regulatory tools<sup>171</sup>; what chances have measures that are inherently characterized by a degree of unawareness of the nudge then? Moreover, the Chinese system of «Social Credit», dividing citizens into «good» and «bad» ones, clearly does not work as an incentive to challenge governmental decisions<sup>172</sup>.

An exemplary model of how to integrate behavioural insights in the fight against the virus is instead to be found in Denmark. Here, for example, the Danish consultancy firm KRUKOW, made available online a «COVID-19 nudge kit» to be downloaded and used in schools, workplaces, residential areas and supermarkets. This kit consists of footprints that can be placed on the floor and make social distancing «intuitive and easy»<sup>173</sup>. Such footprints have been designed by international artists, but the

<sup>165</sup> B. SIMONETTA, *Lo studio di Harvard: il coronavirus circolava in Cina già in estate. Pechino: ridicolo*, in *il Sole 24ore*, 9 June 2020, <https://www.ilsole24ore.com/art/lo-studio-harvard-coronavirus-circolava-cina-gia-estate-pechino-ridicolo-ADaxujW> (last visited 12.12.2020).

<sup>166</sup> G. SANTEVECCHI, *Coronavirus, così il modello cinese ha funzionato: soltanto 36 nuovi casi a Wuhan*, in *Il Corriere della Sera*, 9 March 2020, [https://www.corriere.it/esteri/20\\_marzo\\_09/coronavirus-wuhan-nuovi-casi-6b1bdccc-61eb-11ea-9897-5c6f48cf812d.shtml](https://www.corriere.it/esteri/20_marzo_09/coronavirus-wuhan-nuovi-casi-6b1bdccc-61eb-11ea-9897-5c6f48cf812d.shtml) (last visited 10.12.2020).

<sup>167</sup> China Watch Institute, Institute of Contemporary China Studies, School of Health Policy and Management, *Chinas Fight Against COVID-19*, 2020, <http://www.chinadaily.com.cn/pdf/2020/Chinas.Fight.Against.COVID-19-0420-final-2.pdf> (last visited 29.11.2020).

<sup>168</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, J. RAUBER, *Behavioral insights all over the world? Public attitudes toward nudging in a multi-country study*, cit., 1-31.

<sup>169</sup> *Ibidem*.

<sup>170</sup> OECD, *Behavioural Insights*, cit.

<sup>171</sup> B. MARCHETTI, *Searching for the Fundamentals of Administrative Law*, Torino, 2019.

<sup>172</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, J. RAUBER, *Behavioral insights all over the world? Public attitudes toward nudging in a multi-country study*, cit., 1-31.

<sup>173</sup> Krukow Behavioral Design, *Covid-19: Re-open to a safe and effective "new normal"*, <http://bit.ly/3bxfDcT> (last visited 27.12.2020).

company also offers templates that can be coloured and personalized by families and children. Once more, «gamification» comes into play. Krukow also organizes online workshops on nudging and COVID-19<sup>174</sup>.

Another set of initiatives comes from iNudgeyou, a research group on applied behavioural science that has run a number of projects not only at national, but also at international level, collaborating with the OECD, the World Bank and the European Commission<sup>175</sup>. This company received funding from the Innovation Fund Denmark for a «multistage project» applying behavioural insights to tackling the spread of the virus and contributing to the gradual «restart» of Denmark. With the support of the Danish Health Authority, iNudgeyou refers to the BASIC Toolkit produced by the OECD and works on interventions in the public and the private sector<sup>176</sup>.

The presence of these private companies reveals the institutional setup that lies behind the implementation of behavioural regulation in Denmark. This country is an example of a «networked model», where governmental departments at ministerial, municipal and organizational level apply behavioural insights with the support of private companies and academics<sup>177</sup>. The Danish approach thus consists of a sort of middle-ground between «central steering models», where there is a specialized team of the central government dealing with behavioural insights, and «project models», where such insights are employed on an ad hoc basis by specialized teams<sup>178</sup>. In other words, it is a system where different participants and experts, linked together by the Danish Nudging Network<sup>179</sup>, operate in between autonomy and integration into governmental structures<sup>180</sup>.

As such, Denmark belongs to the group of «cautiously pro-nudge nations», together with Hungary and Japan<sup>181</sup>. This may explain the decision not to opt for a centralized model, but not the vast number of initiatives undertaken by this country under the label of behavioural insights<sup>182</sup>. If higher approval rates are linked to an (at least seeming) endorsement of governmental policies, as is the case for China, lower levels should stem from a reduced trust in public institutions. Although this could be the case for Hungary or Japan, it could not for Denmark where, as in any other Scandinavian country, levels of trust in government are high<sup>183</sup>. Still, the rationale behind such a «cautious» approach might be precisely that trust. In Scandinavian nations people trust governments and governments trust people<sup>184</sup>, which makes it unnecessary for the former to enact strict rules, and for the latter to ask for extra checks on the ethics of those rules.

<sup>174</sup> *Ibidem*.

<sup>175</sup> See <https://inudgeyou.com/en/about/inudgeyou/> (last visited 30.11.2020).

<sup>176</sup> See <https://inudgeyou.com/en/covid-19/> (last visited 30.11.2020).

<sup>177</sup> Z. AFIF, W.W. ISLAN, O. CALVO-GONZALEZ, A.G. DALTON, *Behavioral Science Around the World: Profiles of 10 Countries*, cit.

<sup>178</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>179</sup> See <https://www.danishnudgingnetwork.dk/om-dnn/> (last visited 27.12.2020).

<sup>180</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>181</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, J. RAUBER, *Behavioral insights all over the world? Public attitudes toward nudging in a multi-country study*, cit., 1-31.

<sup>182</sup> Z. AFIF, W.W. ISLAN, O. CALVO-GONZALEZ, A.G. DALTON, *Behavioral Science Around the World: Profiles of 10 Countries*, cit.

<sup>183</sup> OECD, *Government at a Glance 2015*, Paris, 2015.

<sup>184</sup> *Ibidem*.

For example, the Danish government has in place a national programme for children that offers free vaccines against 10 different illnesses<sup>185</sup>. Despite the lack of any legal obligation to vaccinate, this initiative has brought vaccination rates in schools up to 90-100%<sup>186</sup>. Moreover, statistics show that immunization coverage for all universally recommended vaccines in Denmark never goes below 60-70%<sup>187</sup>.

In a context like this, it is probably not seen as paramount to have a centralized nudge-unit, that works as part of the government and whose acts can thus be better externally scrutinized through traditional channels. Moreover, Nordic countries are also characterized by great social equality, which would not be achieved if fundamental liberties were not recognized and respected. After all, «the best way to get trust is to earn it»<sup>188</sup>.

This mutual commitment has been evident, for instance, in Sweden's approach to the new coronavirus. Instead of imposing heavy lockdown measures, in fact, Swedish authorities counted to a great extent on citizens' self-responsibility, on the idea that, as Swedish Prime Minister said, «No one is alone in the crisis, but each person has a heavy responsibility»<sup>189</sup>. This does not mean that the approach was successful; in the long run the impact of COVID-19 on the population has indeed been heavier compared to that of other countries that opted for stricter measures<sup>190</sup>. Yet it is exemplary of this tight trust-relationship that underlies Scandinavian societies.

The third country analyzed here is the UK, which has a sound history of relying on behavioural insights in public policy. Indeed, in 2010 it was the first to set up a Behavioural Insight Team (BIT), which today has a worldwide leading role in informing behavioural regulation. As already outlined, the UK BIT runs a number of projects and RCTs inside and outside the country and, as soon as the first COVID-19 cases spread in Europe, it started to produce useful material in relation to the current pandemic too.

Its work on the application of behavioural insights and nudges to the management of the disease ranges from the framing of messages to support people in isolation<sup>191</sup>, to the monitoring of situations of domestic violence<sup>192</sup>. In addition to that, the BIT has for example found out that young men are less prone to follow guidelines of behaviour on coronavirus<sup>193</sup> and also that simply telling people to

<sup>185</sup> See <https://www.ssi.dk/vaccinationer/boernevaccination> (last visited 07.01.2021).

<sup>186</sup> See <https://www.ssi.dk/aktuelt/nyheder/2019/de-fleste-skoler-har-hoj-vaccinationsdakning> (last visited 20.12.2020).

<sup>187</sup> See <https://apps.who.int/gho/data/node.wrapper.immunization-cov> (last visited 20.12.2020); <https://www.dst.dk/da/Statistik/Sdg/03-sundhed-og-trivsel/delmaal-b/indikator-1> (last visited 20.12.2020).

<sup>188</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, M. KAISER, *Trusting nudges? Lessons from an international survey*, cit., 1417-1443.

<sup>189</sup> M. SAVAGE, *Lockdown, what lockdown? Sweden's unusual response to coronavirus*, in *BBC News*, 29 March 2020, <https://www.bbc.com/news/world-europe-52076293> (last visited 17.12.2020).

<sup>190</sup> G. RACHMAN, *A very Swedish sort of failure*, in *Financial Times*, <https://www.ft.com/content/4f6ad356-9f61-4728-a9aa-3fa1f232035a> (last visited 22.12.2020).

<sup>191</sup> H. BURD, C. COLEMAN, *Using behavioural insights to create a covid-19 text service for the NHS*, <https://www.bi.team/blogs/using-behavioural-insights-to-create-a-covid-19-text-service-for-the-nhs/> (last visited 2.12.2020).

<sup>192</sup> C. CHAMBRAUD, *Domestic abuse: another emergency that needs to be addressed*, <https://www.bi.team/blogs/domestic-abuse-another-emergency-that-needs-to-be-addressed/> (last visited 16.12.2020).

<sup>193</sup> *Ivi*, 112.

stop touching their faces is not enough to prevent them from doing so, since it is an unconscious move that we do from 5 to 45 times per hour<sup>194</sup>, indeed «our favourite hobby»<sup>195</sup>. Worthy of note are also the findings about what kind of infographics make hand washing<sup>196</sup> and facemask wearing<sup>197</sup> posters more effective. In their review of posters from countries around the world, researchers determined that using bright colours and a step-by-step procedure can increase compliance with these practices. With an eye on the gradual reopening of the country, the BIT further analyzed how receiving a positive antibody test result affects the way individuals perceive risk and how they consequently behave<sup>198</sup>.

This vast amount of initiatives undertaken by the BIT, therefore, is perfectly in line with the UK's placement in the group of «principled pro-nudge nations», together with the US, France, Germany, Canada, and Australia, to name a few<sup>199</sup>. This positive mindset has led many of these countries to set up a nudge unit within the centre of Government and thus to follow the «central steering model»<sup>200</sup>. Others, such as the UK itself, have already moved towards a «diffuse model», i.e. behavioural regulation is implemented partly inside and partly outside the government (the BIT is now co-owned by the UK Government, the private group Nesta and its own employees)<sup>201</sup>. Whether centralized or diffused, however, the formation of these units can be seen not only as a way to focus on the application, support and promotion of the use of behavioural insights across governmental activities<sup>202</sup>, but also to legitimize these types of measures and strengthen accountability and scrutiny requirements. Indeed, these countries are mainly western democracies.

However, what characterizes «principled pro-nudge» nations, is that in their legal systems it is possible to identify specific principles that separate majority approval for nudges from the disapproval of a minority of citizens and, sometimes, precisely those principles can be the ground for requests for accountability of public measures. An example of this can be drawn directly from the current COVID-19 crisis.

<sup>194</sup> M. HALLSWORTH, *How to stop touching our faces in the wake of the coronavirus*, <https://www.bi.team/blogs/how-to-stop-touching-our-faces-in-the-wake-of-the-coronavirus/> (last visited 17.12.2020).

<sup>195</sup> R. SUGAR, *Why is it so hard stop touching your face*, in *Vox*, 23 March 2020, <https://www.vox.com/the-goods/2020/3/23/21185927/face-touching-hard-to-stop-why-coronavirus> (last visited 6.12.2020).

<sup>196</sup> M. EGAN, G. TAGLIAFERRI, V. ROY-CHOWDHURY, A. MOTTERSHAW, Y. XU, *Bright infographics and minimal text make handwashing posters more effective*, <https://www.bi.team/blogs/bright-infographics-and-minimal-text-make-handwashing-posters-most-effective/> (last visited 20.12.2020).

<sup>197</sup> M. EGAN, V. ROY-CHOWDHURY, R. PHILLIPS, Y. XU, *How to wear a facemask – result from an experiment with 4,099 UK adults*, <https://www.bi.team/blogs/how-to-wear-a-facemask-results-from-an-experiment-with-4099-uk-adults/> (last visited 2.12.2020).

<sup>198</sup> M. EGAN, D. PERERA, Y. XU, A. MOTTERSHAW, *Don't say it makes you "immune" – how you frame coronavirus antibody results matter*, <https://www.bi.team/blogs/dont-say-it-makes-you-immune-how-you-frame-coronavirus-antibody-results-matters/> (last visited 29.12.2020).

<sup>199</sup> C.R. SUNSTEIN, L.A. REISCH, J. RAUBER, *Behavioral insights all over the world? Public attitudes toward nudging in a multi-country study*, cit., 1-31.

<sup>200</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>201</sup> <https://www.bi.team/about-us/> (last visited 20.12.2020)

<sup>202</sup> *Ibidem*.

When the first cases of infection were detected in the UK, the approach of the government seemed to mirror that of Sweden, yet it has not been quite the same. The UK government feared that faced with strict preventive measures, people would soon grow tired of forced isolation and experience «behavioural fatigue». For this reason, the Government thought that it was better to leave citizens free, nudge them towards protective behaviours, and encourage «herd immunity»<sup>203</sup>. Clearly, this has raised several criticisms, on the basis that a pandemic cannot be eradicated only by telling people «keep calm and wash your hands»<sup>204</sup>. In particular, doubts emerged as to the scientific evidence behind such «fatigue», and even behavioural scientists questioned the delayed imposition of lockdown measures on behalf of the British government. In an open letter to the UK Prime Minister Boris Johnson, 600 members of the behavioural scientific community underlined that while clearly behavioural science can be a useful tool in the fight against the virus, there is no reason to think that the concept of behavioural fatigue would undermine other, stricter interventions, aimed at ensuring social distancing<sup>205</sup>. The BIT itself declared that the concept of «behavioural fatigue» was not the product of its work, nor that of SPI-B, the group of scientists advising UK's Scientific Advisory Group on Emergencies. Yet members of the Unit underlined that the complexity of the situation at hand will inevitably create debates and challenges as to the role of science behind public action and, therefore, it confirmed its commitment to continue producing «robust empirical evidence» to inform public decisions about COVID-19 response<sup>206</sup>. Needless to say, this encouraged the UK Government to change its approach and align itself with the preventive measures adopted to contain the spread in other European countries.

This example is helpful to underline two key aspects of behavioural regulation. The first is the importance of scientific evidence in the application of nudges. Empirical findings are indeed the precondition for the application of behavioural insights as well as a major source for their legitimization. The second is that governmental endorsement of nudging policies does not mean that these will never be challenged. Behavioural units like the BIT are meant precisely to inform and advise public policy by supporting its work with accurate research and, when something goes wrong, by making sure that governments do not turn away from their responsibilities. In this way, the presence of such a group of behavioural experts, when institutionalized according to the model that best fits the cultural background of a given country, can guarantee transparency, accountability and public deliberation.

<sup>203</sup> B. MUELLER, *As Europe Shuts Down, Britain Takes a Different, and Contentious, Approach*, in *The New York Times*, 13 March 2020, <https://www.nytimes.com/2020/03/13/world/europe/coronavirus-britain-boris-johnson.html> (last visited 13.12.2020).

<sup>204</sup> T. YATES, *Why is the government relying on nudge theory to fight the coronavirus?*, in *The Guardian*, 13 March 2020, <https://www.theguardian.com/commentisfree/2020/mar/13/why-is-the-government-relying-on-nudge-theory-to-tackle-coronavirus> (last visited 27.12.2020).

<sup>205</sup> U. HAHN, N. CHATER, D. LAGNADO, M. OSMAN, N. RAIHANI, *Why a Group of Behavioural Scientists Penned an Open Letter to the U.K. Government Questioning Its Coronavirus Response*, <https://behavioralscientist.org/why-a-group-of-behavioural-scientists-penned-an-open-letter-to-the-uk-government-questioning-its-coronavirus-response-covid-19-social-distancing/> (last visited 26.12.2020).

<sup>206</sup> D. HALPERN, H. HARPER, *Behavioural Insights, the WHO and COVID-19*, <https://www.bi.team/blogs/behavioural-insights-the-who-and-covid-19/> (last visited 2.01.2021).

## 8. Nudging and COVID-19: behavioural policy tools in the fight against the virus

The examples of China, Denmark and the UK made clear that, although there are several institutional models for the integration of behavioural insights into public policy, they are not mutually exclusive and can co-exist and evolve over time, depending on how each legal system is structured and how it approaches societal changes<sup>207</sup>. Nudges indeed act on the context in which people choose, which cannot but vary from one country to the other<sup>208</sup>. Yet this diversification of approaches should not be interpreted as lack of organization, rather as a sign of the «organic nature» through which these alternative regulatory tools are being applied in the diverse framework of public institutions worldwide<sup>209</sup>. For this reason, scholars and behavioural experts have increasingly tried to produce guidelines for the application of nudges in this multifaceted environment.

One of the first suggestions is to be found in Thaler and Sunstein's own acronym of NUDGES: iNcentives, Understand mappings, Defaults, Give Feedback, Expect error and Structure complex choices<sup>210</sup>. These should be the principles guiding good choice architecture, i.e. bringing people to focus on the incentives that are meaningful to their choices, supporting their ability to map decisions and to consider the most valuable options, using defaults, but also giving individuals feedback as to the choice they made, taking into account mistakes users may make and, finally, empowering decision-making in the face of complicated problems, preventing citizens from opting for the simplest (yet not necessarily the best) option just because they are overwhelmed by the number of factors that should instead be considered<sup>211</sup>.

A similar approach is suggested by the MINDSPACE framework, which underlines how behavioural insights can inform public policy by acting on a number of cognitive factors<sup>212</sup>, or the EAST framework, which instead focuses on making behavioural change Easy, Attractive, Social and Timely<sup>213</sup>. Given the context-related character of behaviour, then, any intervention should ensure that all the elements of the Behavioural Change Wheel (or COM-B model), are respected. This means that behavioural strategies must give people the psychological and physical skills to perform the action (Capability), provide social norms and physical resources to facilitate action (Opportunity) and ensure that decision-making is made both consciously and automatically, i.e. built into habits and routines so to make it easier (Motivation)<sup>214</sup>.

But for behavioural strategies to be successful, the most widely endorsed method is the Test-Learn-Adapt-Share approach. Behavioural regulation must, in fact, be backed by means to evaluate its ef-

<sup>207</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>208</sup> X. TROUSSARD, R. VAN BAVEL, *How Can Behavioural Insights Be Used to Improve EU Policy?*, cit.

<sup>209</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>210</sup> R. H. THALER, C. R. SUNSTEIN, *Nudge: Improving Decisions About Health, Wealth and Happiness*, cit., 100.

<sup>211</sup> *Ibidem*.

<sup>212</sup> P. DOLAN, M. HALLSWORTH, D. HALPERN, D. KING, R. METCALFE, I. VLAEV, *Influencing Behaviour: The Mindspace Way*, in *Journal of Economic Psychology*, Vol. 33, 2012, 264-277.

<sup>213</sup> M. HALLSWORTH, V. SNIJDER, H. BURD, et al., *Applying Behavioural Insights. Simple Ways to Improve Health Outcomes*, Doha, Qatar: World Innovation Summit for Health, 2016.

<sup>214</sup> S. MICHIE, J. RUBIN, R. AMLÖT, *Behavioural strategies for reducing covid-19 transmission in the general population*, in *BMJ*, 3 March 2020, <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/03/03/behavioural-strategies-for-reducing-covid-19-transmission-in-the-general-population/> (last visited 22.12.2020).

fectiveness, which allow policy-makers to learn what works in a given setting and what not, with a view to adapting these results to the implementation of the measure<sup>215</sup>. Findings should then be shared with other behavioural practitioners, to build up an incremental body of scientific research that can meaningfully inform public policy<sup>216</sup>.

When consistent with these principles, behavioural insights have also been welcomed in EU public policy<sup>217</sup>, which has produced a «Better Regulation Toolbox», providing standards for the implementation, monitoring and evaluation of policy interventions<sup>218</sup>.

Similarly, the COVID-19 crisis also called for the establishment of guidelines as to how to integrate behavioural interventions within the framework of those adopted to contain the spread of the virus. In this context, it has already been argued that nudges can be helpful in a number of anti-COVID-19 actions, from hand washing to the framing of virus-related communication. An example is the adoption of the term «physical distancing» in place of «social distancing», to highlight that social contact is also possible when people are physically apart<sup>219</sup>. Moreover, discussions about nudging have also emerged in relation to the promotion of contact tracing apps like the Italian «Immuni», whose contribution can be significant only if downloaded by a sufficient number of people<sup>220</sup>. In December 2020, several months from its launch, in fact, Immuni only counted 10 million downloads<sup>221</sup>, against the 9 million reached by IO<sup>222</sup>, the public services app developed by the Italian government that provided, inter alia, for a «Christmas cashback»: a form of incentive to promote credit card payments<sup>223</sup>. Given the importance of promoting public health, governments and international organizations should work to boost social approval in preventive measures, identify credible sources of information, invite cooperation and make people aware of the benefits of protective behaviours, shielding them from misinformation and fake news. Most importantly, political leaders and members of the media should show universal approval of measures adopted to slow contagion, as not doing so causes different sections of the population to reach different conclusions about what the threat actually is and what falls under the definition of «appropriate behaviour»<sup>224</sup>.

<sup>215</sup> L. HAYNES, O. SERVICE, B. GOLDACRE, D. TORGERSON, *Test, Learn, Adapt: Developing Public Policy with Randomized Controll Trials*, London, 2012, 5.

<sup>216</sup> OECD, *Behavioural Insights and Public Policy: Lessons from Around the World*, cit.

<sup>217</sup> H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>218</sup> European Commission, *Better regulation toolbox*, [https://ec.europa.eu/info/law/law-making-process/planning-and-proposing-law/better-regulation-why-and-how/better-regulation-guidelines-and-toolbox/better-regulation-toolbox\\_en](https://ec.europa.eu/info/law/law-making-process/planning-and-proposing-law/better-regulation-why-and-how/better-regulation-guidelines-and-toolbox/better-regulation-toolbox_en) (last visited 8.12.2020).

<sup>219</sup> J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

<sup>220</sup> S. COSIMI, *Il vicolo cieco dell'app di contact tracing: si dovrà penalizzare chi non la usa?*, in *Wired*, 4 April 2020, <https://www.wired.it/attualita/tech/2020/04/20/immuni-app-rischi-coronavirus/> (last visited 15.12.2020).

<sup>221</sup> See <https://www.immuni.italia.it/dashboard.html> (last visited 31.12.2020)

<sup>222</sup> See <https://io.italia.it/dashboard/> (last visited 31.12.2020)

<sup>223</sup> F. BINI, *App, IO batte Immuni: così il cashback ha spinto i download molto più dell'emergenza sanitaria*, in *La Repubblica*, 10 December 2020, [https://www.repubblica.it/economia/2020/12/10/news/app\\_io\\_e\\_immuni\\_i\\_grafici\\_a\\_confronto\\_cosi\\_il\\_cashback\\_ha\\_spinto\\_i\\_download\\_molto\\_piu\\_dell\\_emergenza\\_sanitaria-277620517/](https://www.repubblica.it/economia/2020/12/10/news/app_io_e_immuni_i_grafici_a_confronto_cosi_il_cashback_ha_spinto_i_download_molto_piu_dell_emergenza_sanitaria-277620517/) (last visited 31.12.2020)

<sup>224</sup> S. COSIMI, *Il vicolo cieco dell'app di contact tracing: si dovrà penalizzare chi non la usa?*, cit.

Such universal approval should be showed also in relation to the vaccination campaigns against the virus. The wide media coverage of the first vaccinations worldwide and, in particular, the live vaccination of politicians and public figures such as, for example, US President Joe Biden, can be a powerful means to boost people's confidence in the vaccine<sup>225</sup>.

Moreover, one cannot forget that a crucial factor to ensure suitability of nudges with a democratic rule is transparency. Accordingly, the Open Government partnership, a group of governments, civil society organizations, non-profits and businesses committed to enhancing transparency, accountability and public deliberation in different policy-making areas<sup>226</sup>, launched the campaign «Open response + Open Recovery»: the idea is that if governments provide accurate and transparent directives to citizens, citizens will be empowered to take responsible actions against the virus, thus in turn empowering governments to take the necessary measures to tackle the disease while safeguarding openness and integrity of decisions<sup>227</sup>.

Clearly, there are also those who criticize the use of behavioural science in a pandemic. In particular, it has been held that on the one hand, behavioural insights lack «psychological integrity», i.e. they predict irrational behaviours but do not explain why they occur<sup>228</sup>. Thus, especially in the situation of uncertainty brought about by the virus, those insights are mere speculation<sup>229</sup>. On the other hand, behavioural science is criticized as being inappropriate because it acts exactly against traditional state-imposed interventions, like lockdown measures<sup>230</sup>.

The question at this point therefore is: can nudges really be helpful in the fight against the virus? The answer is: yes.

What the above criticisms miss, then, is that firstly, nudges do not aim at establishing a theory of behaviour, as was the case for traditional economic theory, but they are meant to inform public policy on the basis of, as we have seen, empirical findings, that are dependent on the context in which these insights are applied<sup>231</sup>. Secondly, nudges do not act *against* traditional regulatory tools, but *together with them*. Abandoning measures like bans or economic incentives to promote specific public goals would not be either feasible or desirable. Behavioural insights are a way to *complement*, not *replace*, traditional regulation and, thus, to increase the means in the hands of policy-makers to understand complex problems that often have human behaviour at the core<sup>232</sup>.

<sup>225</sup> K. SULLIVAN, *Biden receives first dose of Covid-19 vaccine on live television*, <https://edition.cnn.com/2020/12/21/politics/bidens-coronavirus-vaccination/index.html> (last visited 31.12.2020)

<sup>226</sup> See <https://www.opengovpartnership.org/about/who-we-are/> (last visited 30.12.2020).

<sup>227</sup> See <https://www.opengovpartnership.org/stories/open-response-open-recovery/> (last visited 30.12.2020).

<sup>228</sup> R. DERRIG, *Lockdown Fatigue: Pandemic from the Perspective of Nudge Theory*, <https://verfassungsblog.de/lockdown-fatigue-pandemic-from-the-perspective-of-nudge-theory/> (last visited 5.01.2021).

<sup>229</sup> *Ibidem*.

<sup>230</sup> *Ibidem*.

<sup>231</sup> X. TROUSSARD, R. VAN BAVEL, *How Can Behavioural Insights Be Used to Improve EU Policy?*, cit., 8-12; H. STRABHEIM, S. BECK, *Introduction to the Handbook of Behavioural Change and Public Policy*, cit., 1-21.

<sup>232</sup> X. TROUSSARD, R. VAN BAVEL, *How Can Behavioural Insights Be Used to Improve EU Policy?*, cit.

Additionally, their adoption in the COVID-19 crisis is explained by the idea that nudges are always for the benefit of those who are nudged, but not always for the benefit of the nudgees<sup>233</sup>. Something that is evident in the current pandemic, where the response cannot but be collective, since the negative behaviour of single individuals can cause the death of others<sup>234</sup>. Indeed, M. Quigley specifies that there are two cases where intervention of government on «stupid decisions» of its citizens are justified: when it prevents harm to others, and when it can help to solve issues of collective action. I think that under a pandemic, both requirements are met.

But for the appropriateness of health- or COVID-19-related nudges to be granted, such interventions should also be proportional. This therefore brings us, again, to consider whether they respect the four-pronged proportionality test.

Within this framework, this type of nudge serves a legitimate aim, as it targets the protection of public health, safeguarded «as a fundamental right of the individual and a collective interest»<sup>235</sup>. As such, government intervention in this domain can be justified if those individual and collective interests are threatened<sup>236</sup>, as in the case of a global pandemic.

Nudges are also suitable with the desired aim, since the best way to protect ourselves from SARS-CoV-2 is precisely that of making small changes to our everyday behaviour. As measures that address decision-making to produce specific behavioural outcomes, nudges can help us in overcoming those habits that in a situation of emergency can be detrimental to our health conditions and those of the people around us<sup>237</sup>.

In the COVID-19 crisis, then, using behavioural insights has also been necessary. Especially during the first two waves, while the scientific community worldwide was focusing on the production of effective pharmaceutical interventions, as well as on the development of a vaccine, nudges brought a meaningful contribution to the management of the pandemic<sup>238</sup>. In the temporary absence of medications, in fact, COVID-19 could not but be faced with lockdown measures and behavioural initiatives. Besides, research shows that public acceptability of government intervention to change health-

<sup>233</sup> M. QUIGLEY, *Nudging for health: on public policy and designing choice architecture*, cit., 588-621.

<sup>234</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>235</sup> *Costituzione della repubblica Italiana*, art. 32. The right to health is a fundamental and inviolable right, which comprehends the right to physical and mental integrity, as well as the right to receive adequate medical treatment and live and work in an healthy environment. As such, this right is recognized also at supranational level in the Charter of Fundamental Right of the European Union in art. 3 (right to integrity of the person) and art. 35 (right to health). At International level the right to health is recognized by international treaties, like the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, but also in other declarations and statements, like the Universal Declaration of Human Rights. See also P. HUNT, *Interpreting the International Right to Health in a Human Rights-Based Approach to Health*, in *Health and Human Rights Journal*, 3, 12, 2016; A. YAMIN, R. CANTOR, *Between insurrectional discourse and operational guidance: Challenges and dilemmas in implementing human rights-based approaches to health*, in *Journal of Human Rights Practice*, 6, 3, 2014; R. FERRARA, *Il diritto alla salute: i principi costituzionali*, in R. FERRARA, C. SARTORETTI, *Trattato di Biodiritto. Salute e sanità*, Milano, 2010.

<sup>236</sup> B. ENGELN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, cit., 48-59.

<sup>237</sup> P. LUNN, C. BELTON, C. LAVIN, F. MCGOWAN, S. TIMMONS, D. ROBERTSON, *Using Behavioural Science to Help Fight the Coronavirus*, cit.

<sup>238</sup> J.J. VAN BAVEL, et al., *Using Social and Behavioural Science to Support COVID-19 Pandemic Response*, cit., 460-471.

related behaviour is higher when such action is less intrusive (meaning that in the health sector a ban is less likely to meet public approval than a less intrusive approach such as, for example, nudging)<sup>239</sup>. Finally, it can also be claimed that such insights are, in the current situation, *strictu sensu* proportional. Governmental intervention through behavioural insights in this case allows for the safeguarding of a primary good, i.e. health, even if that is not a goal pursued by all citizens<sup>240</sup>. Furthermore, it is also worth considering that health in most cases is itself a precondition for autonomy. When nudging people to wash their hands or wear a mask in order to avoid the spread of a potentially fatal virus, the benefit of safeguarding citizens' health outweighs the loss of liberty that may stem from the implementation of a behavioural intervention<sup>241</sup>.

Indeed, even the WHO issued a behavioural insights tool for the application, development and coordination of policy measures in response of the COVID-19 crisis: nudges are believed to offer countries «invaluable information» to support and guide their pandemic response activities<sup>242</sup>.

## 9. Concluding remarks

This work has aimed at describing the role of nudges and behavioural insights as tools of public policy with a focus on their contribution to the fight against the new COVID-19, caused by the spread of the coronavirus SARS-CoV-2. In this context, it is possible to draw three major conclusions.

The first is that nudges, with all their characteristics and implications, are indeed quite a controversial topic. A balanced way of describing them is to say that they «both preserve and compromise freedom»<sup>243</sup>. As a matter of fact, nudges can preserve freedom and be flexible, efficient and cost-effective on the one hand, while they might interfere with individual rights and undermine social and democratic values on the other. Yet this complexity should not be seen as an obstacle to the achievement of specific policy outcomes, rather as a sign of the inherent strength of behavioural measures in the face of complex social problems.

The second is that the key for a transparent application of behavioural insights to public policy is their integration in the structure of the legal system. Once integrated into the institutional framework, in fact, nudges can co-exist with principles of accountability, democracy and public deliberation. This work has shown that western democracies like, for example, Denmark and UK, are more suited to welcoming behavioural insights into their public policies, compared to authoritarian regimes like China.

Moreover, it has to be noted that integration can happen through the establishment of nudge units within or alongside of government, but also through the employment of principles of constitutional law as a means of scrutiny, among which the principle of proportionality represents an important

<sup>239</sup> S. DIEPEVEEN, T. LING, M. SUHRCKE, M. ROLAND, T.M MARTEAU, *Public acceptability of government intervention to change health-related behaviours: a systematic review and narrative synthesis*, cit.

<sup>240</sup> B. ENGELN, *Ethical Criteria for Health-Promoting Nudges: A Case-by-Case Analysis*, cit., 48-59.

<sup>241</sup> *Ibidem*.

<sup>242</sup> Who Regional Office For Europe, *New WHO/Europe tool for behavioural insights: critical to inform COVID-19 response*, 6 April 2020, <https://bit.ly/2NI0pyb> (last visited 20.12.2020).

<sup>243</sup> A. ALEMANNI, A. SPINA, *Nudging legally: On the checks and balances of behavioural regulation*, cit., 429-456.

bulwark for protection. In my opinion, the creation of a legal registry of nudges accompanied by expiration dates could also ensure suitability of these practices within the legal system in the long run. The third conclusion is that nudges are not meant to substitute traditional regulatory tools, but to complement them. In fact, behavioural insights represent a valuable resource for policy-makers, especially in situations like the current pandemic, where the policy goal to achieve (i.e. public health) widely depends on how people behave. Behavioural sciences can make a meaningful contribution to health-related interventions and, in the COVID-19 crisis, even the WHO encouraged international, national and regional authorities to apply behavioural measures in the fight against the virus, since they are believed to be «critical to the effectiveness and success of pandemic response measures»<sup>244</sup>. To conclude, it is important to underline that behavioural insights do not «solve all our problems». Yet very often global challenges, such as epidemics and outbreaks (but not only), do depend a lot on human behaviour. For this reason, I think that a better case should be made for social and behavioural sciences precisely to be institutionalized, because that would allow governments and policy-makers worldwide to better take into consideration, alongside purely scientific elements, those human factors that lie at the core not only of current problems, but of future challenges too<sup>245</sup>.

---

<sup>244</sup> Who Regional Office For Europe, *New WHO/Europe tool for behavioural insights: critical to inform COVID-19 response*, cit.

<sup>245</sup> Un Innovation Network, *BI and COVID-19 - Experiences across the UN*, cit.



## La scuola nel conflitto Stato-Regioni tra TAR e leale collaborazione. Il sistema istruzione alla prova dell'emergenza sanitaria da COVID-19

Paolo Maci\*

THE SCHOOL IN THE CONFLICT BETWEEN STATE AND REGIONS ABOUT TAR MEASURES AND FAIR COOPERATION. THE EDUCATION SYSTEM FACING THE COVID-19 HEALTH EMERGENCY.

ABSTRACT: The relationship between the State and the Regions that characterizes the management of the pandemic has recorded many moments of "conflict" in the school, especially during the resumption of the school year after the Christmas break. It has included the regional courts (TAR) which in various regions (Campania, Puglia, Calabria, Basilicata, Emilia Romagna, Lombardia) have tried to indicate a way able to unravel the tangle of rules. Perhaps different instruments are needed in the confrontation between the State and the Regions while we ask ourselves if the sacrifice of the right to education imposed by many governors is entirely justified.

KEYWORDS: COVID-19; school; TAR; State; Regions

SOMMARIO: 1. Considerazioni introduttive. Il conflitto tra Stato e Regioni nella gestione del sistema scolastico di fronte alla "seconda ondata" della diffusione del COVID – 2. L'orientamento dei TAR nella risoluzione delle controversie tra Stato e Regioni riguardo alle modalità di bilanciamento degli interessi tra diritto alla salute e diritto alla istruzione. Il caso della Campania – 3. La questione pugliese. Il conflitto dentro al conflitto. Le divergenti valutazioni delle due sezioni del TAR Puglia rispetto alla medesima ordinanza regionale – 4. Segue. Le diverse motivazioni delle due sezioni dei TAR Puglia – 5. Il caso Calabria. Il TAR accoglie la richiesta di sospensiva e "baccetta la Regione": *iter* istruttorio insufficiente – 6. Il caso Basilicata. Il TAR accoglie l'istanza cautelare ma non sospende l'ordinanza impugnata. Le indicazioni (disattese) alla Regione – 7. Il caso Emilia Romagna: non è giustificata la compressione del diritto all'istruzione, che passa innanzitutto attraverso la partecipazione in presenza alle lezioni – 8. Il TAR Lombardia: no alle misure più restrittive adottate dalla Regione. Ordinanza illogica, irragionevole e adottata in difetto di competenza – 9. La natura del giudizio cautelare dei TAR tra "apparenza" ed "esistenza" del diritto fatto valere. Il bilanciamento di interessi e il vaglio della "solidità motivazionale" ai fini della verifica della legittimità dell'*iter* logico-giuridico sotteso alle ordinanze impugnate – 10. La necessità di ripensare il rapporto tra Stato e Regioni anche in tema di istruzione al fine di assicurare una condotta unitaria dei decisori finalizzata ad una tutela efficace dei diritti delle nuove generazioni.

\* Professore a Contratto di Legislazione Scolastica. Università Telematica Pegaso. Mail: [paolo.maci@unipegaso.it](mailto:paolo.maci@unipegaso.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

## 1. Considerazioni introduttive. Il conflitto tra Stato e Regioni nella gestione del sistema scolastico di fronte alla “seconda ondata” della diffusione del COVID

Il confronto spesso aspro tra Stato e Regioni che ha caratterizzato e caratterizza tutt’ora la gestione della pandemia da COVID-19, dovuto soprattutto ad una quantomeno iniziale scelta del Governo di adottare un assetto centripeto a ridotta “leale collaborazione” nella gestione della emergenza<sup>1</sup> ha registrato nell’ambito delicatissimo della scuola non pochi momenti di “conflitto”<sup>2</sup> – reso vieppiù evidente in occasione della ripresa dell’anno scolastico dopo la pausa natalizia – sui quali una riflessione è d’obbligo. Questo in primo luogo per le amplissime ricadute che il mondo della scuola comporta sulla vita quotidiana delle famiglie e sulla crescita umana e culturale delle nuove generazioni; ed in secondo luogo per i peculiari problemi che suscitano il vero e proprio groviglio di norme e la sovrapposizione dei poteri che caratterizza questo particolare ambito del diritto, resi ancora più complessi dalla gestione della pandemia. Un sistema siffatto richiede, inevitabilmente, un approccio complesso, che coinvolge ovviamente anche il livello costituzionale. Le norme sulla pandemia infatti hanno messo in discussione o quanto meno imposto di rivedere in un’ottica fin qui inesplorata il diritto-dovere all’istruzione. Lo stesso, che trova il proprio riferimento principale in una serie di principi costituzionali di tale portata da caratterizzare profondamente anche il nostro modello di Stato<sup>3</sup>, ha trovato

<sup>1</sup> E. LONGO, *Episodi e momenti del conflitto Stato-Regioni nella gestione della epidemia da covid-19*, in *Osservatorio sulle fonti*, fascicolo speciale 2020. L’A. correttamente ritiene che «per realizzare le misure di contenimento del virus è stato valorizzato, sul piano delle fonti, l’impiego del decreto-legge e del DPCM. Mentre, sul piano delle competenze, il Governo ha sfruttato le competenze esclusive in materia di “ordinamento e organizzazione dello Stato e degli enti pubblici nazionali”, “ordine pubblico e sicurezza”, “profilassi internazionale” (art. 117, comma 2, lett. g, h, e q, Cost.) e le materie concorrenti “tutela della salute” e “protezione civile” (art. 117, comma 3, Cost.), ora utilizzate secondo lo schema tipico delle materie concorrenti ora secondo il modello della “chiamata in sussidiarietà”, secondo quanto elaborato dalla giurisprudenza costituzionale fin dalle sent. 303/2003 e 6/2004». Ciò in virtù del fatto che, «sulla scorta della considerazione (politica) che il contenimento dell’epidemia dovesse essere perseguito allo stesso modo e contemporaneamente per tutto il Paese, l’Esecutivo ha scelto di mantenere a livello centrale le misure necessarie per evitare il contagio e mettere in sicurezza i cittadini, lasciando solo alcuni e limitati poteri alle regioni (e ai sindaci)». E ancora: C. EQUIZI, *Il difficile dialogo tra stato e regioni al tempo del coronavirus: dov’è la leale collaborazione?*, in *Dirittifondamentali.it*, 10 giugno 2019; E. BALDINI, *Emergenza sanitaria e personalismo “asimmetrico” nelle politiche regionali. Aspetti problematici...e rischiosi*, in *Dirittifondamentali.it*, 1, 2020.

<sup>2</sup> Tra i tanti: G. RODRIGUEZ, *Covid. Su chiusura scuole ‘cortocircuito’ normativo che porta a scontro tra Governo e Regioni*, in *quotidianosanità.it*; C. NAPOLITANO, *Regioni, scuola e COVID-19: il Giudice Amministrativo tra diritto allo studio e tutela della salute (Nota Cons. Stato 6453/2020)*, in *giustiziainsieme.it*; P. MACI, *L’Ordinanza di chiusura delle Scuole e delle Università al vaglio del Tar Campania. Prime note sul Decreto del TAR Campania del 19 ottobre 2020*, in *Gazzetta Forense*, 2020; ID., *La strana guerra dei TAR risolta (male) dal generale Emiliano*, in *Gazzetta Forense*, 2020; R. MARZO, *A scuola no, sì, forse: “Chi” decide e “cosa”*. (Brevi note a margine – e nei dintorni– dell’Ordinanza n. 710/2020, TAR PUGLIA-BARI, SEZ. III, del 18/11/2020 e pubblicata il 19/11/2020), in *Ambientediritto.it*, IV, 2020.

<sup>3</sup> U. POTOTSCHNIG, *Insegnamento, istruzione*, in *Giurisprudenza costituzionale*, VI, 1961; V. CRISAFULLI, *La scuola nella Costituzione*, in *Rivista trimestrale diritto pubblico*, 1956, e, più di recente F. ANGELINI, M. BENVENUTI, *Le dimensioni costituzionali dell’istruzione*, Napoli, 2012; R. CALVANO, *Scuola e Costituzione, tra autonomie e mercato*, Roma, 2019; F. CORTESE (a cura di), *Tra amministrazione e scuola*, Napoli, 2014; G. MATUCCI, F. RIGANO (a cura di), *Costituzione e Istruzione, Scritti di Diritto Pubblico*, Milano, 2016; G. ZAGREBELSKY, *Fondata sulla cultura, Arte, Scienza e Costituzione*, Torino, 2014; A.M. POGGI, *Per un «diverso» stato sociale. La parabola del diritto all’istruzione nel nostro Paese*, Bologna, 2019.

nel rapporto con il diritto alla salute, collettiva e personale, anch'esso di rilievo fondamentale e caratterizzante del nostro modello di società, la chiave di lettura più importante<sup>4</sup>. In questo ambito si sono inseriti i TAR che in diverse regioni (Campania, Puglia, Calabria, Basilicata, Emilia Romagna, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia) hanno cercato di dare una risposta alla richiesta di tutela proveniente da più parti e provato ad indicare una strada in grado di dipanare l'intricato groviglio tra norme, strumenti di produzione normativa, poteri agli stessi afferenti rispetto ai quali c'è una grande esigenza di chiarezza.

## 2. L'orientamento dei TAR nella risoluzione delle controversie tra Stato e Regioni riguardo alle modalità di bilanciamento degli interessi tra diritto alla salute e diritto alla istruzione. Il caso della Campania

I Giudici Amministrativi sono stati chiamati ad intervenire in concomitanza con la seconda ondata della pandemia, paradossalmente quando si è fatto più pregnante il tentativo di creare una piattaforma condivisa tra Stato e Regioni che doveva avere il compito di risolvere i contrasti tra lo Stato centrale e le sue articolazioni regionali ma che invece ha registrato un amplificarsi delle diversità di vedute. Alcuni Presidenti di Regione, infatti, già alle prime avvisaglie della ripresa della diffusione del contagio avevano adottato ordinanze con le quali hanno inteso imporre misure più restrittive di quelle assunte dal Governo, in particolare di quelle che, prima dell'aggravarsi della seconda ondata del COVID, avevano previsto la didattica in presenza su tutto il territorio nazionale. È stata la Campania per prima ad assicurare agli onori delle cronache con l'ordinanza del Presidente della Regione del 15/10/2020 n. 79, avente ad oggetto *ulteriori misure per la prevenzione e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19*, adottata ai sensi dell'art. 32, comma 3, della legge 23 dicembre 1978, n.833 in materia di igiene e sanità pubblica e dell'art. 3 del decreto-legge 25 marzo 2020, n. 19. Con l'ordinanza in esame il Presidente della Regione aveva disposto l'adozione, per l'intero territorio regionale, in relazione alla situazione epidemiologica esistente e prima dell'adozione del DPCM del 24 ottobre 2020, e quindi nella vigenza della didattica in presenza per tutte le scuole di ogni ordine e grado, di «una serie di misure rigorose con il doppio obiettivo di limitare al massimo le circostanze di assembramenti pericolosi in ogni ambito, privato e pubblico, e di ridurre al massimo la mobilità difficilmente controllabile»<sup>5</sup>. Le misure prevedevano – in aggiunta a quelle già disposte con precedenti ordinanze – oltre ad una serie

<sup>4</sup> Per gli scritti sulla scuola ed il rapporto tra diritto-dovere all'istruzione ed emergenza sanitaria, S. NICODEMO, *La scuola: dal passato al futuro, attraverso il ponte sospeso dell'emergenza (COVID-19)*, in *federalismi.it, Osservatorio Emergenza Covid-19*, 2-25; P. MACI, *La scuola ai tempi del covid-19. Una prima lettura del decreto-legge n. 22 del 2020*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, special issue 1, 2020, 339-343; P. MACI, *L'emergenza Covid-19 e il mondo della scuola: la produzione normativa, i profili applicativi e le incognite della ripresa*. R.D. COGLIANDRO, F. FIMMANÒ (a cura di), *Il diritto e l'economia ai tempi del Covid*, Napoli, 2020, 50-56; C. PIERRI, *Diritto all'istruzione e distanziamento sociale*, R.D. COGLIANDRO, F. FIMMANÒ (a cura di), *Il diritto e l'economia ai tempi del Covid*, cit., 42-44.

<sup>5</sup> Cfr. *Comunicato della Regione Campania*, disponibile in <http://www.regione.campania.it/cittadini/it/news/primo-piano/covid-19-misure-rigorose-contro-assembramenti-e-mobilita-incontrollata> (consultato il 30.10.2020).

di interventi negli ambiti più diversi<sup>6</sup> anche la sospensione, con decorrenza dal 16 ottobre 2020 e fino al 30 ottobre 2020, in tutte le scuole dell'infanzia della «attività didattica ed educativa, ove incompatibile con lo svolgimento da remoto, e le riunioni degli organi collegiali in presenza»; la sospensione, nelle scuole primarie e secondarie, delle «attività didattiche ed educative in presenza, delle riunioni in presenza degli organi collegiali, nonché quelle per l'elezione degli stessi»; con decorrenza dal 19 ottobre 2020 e fino al 30 ottobre 2020 era prevista, inoltre, la sospensione delle «attività didattiche e di verifica in presenza nelle Università, fatta eccezione per quelle relative agli studenti del primo anno, ove già programmate in presenza dal competente Ateneo». L'ordinanza era stata impugnata innanzi al TAR da un gruppo di genitori. Unitamente al ricorso era stata proposta domanda cautelare di sospensione degli effetti dell'ordinanza, nella parte impugnata, accompagnata dalla richiesta di decreto cautelare monocratico ai sensi dell'art. 56 c.p.a. Con decreto n. 1915/2020, *inter partes*, il giudice monocratico imponeva alla Regione Campania incombenti istruttori con i quali chiedeva di depositare nel fascicolo di causa gli atti posti a fondamento dell'ordinanza impugnata; il 19 ottobre il Presidente della V sezione del TAR Campania emetteva decreto con il quale respingeva la richiesta di sospensione cautelare della ordinanza impugnata, demandando al collegio di pronunciarsi con ordinanza "definitiva" sulla istanza cautelare stessa. Il decreto in esame appare di grande interesse per diversi motivi. Il primo è di ordine sostanziale e attiene alle motivazioni che hanno portato l'organo giudicante a rigettare la richiesta di sospensiva avanzata dai ricorrenti rispetto alla ordinanza impugnata. L'organo monocratico chiamato a giudicare, nel valutare comparativamente gli interessi in gioco – il diritto alla salute da una parte e il diritto ad usufruire dei servizi di istruzione ed educazione in presenza dall'altra – giudica, conformandosi a quello che è apparso un uniforme orientamento della giurisprudenza in tutto il periodo della pandemia, prioritario il diritto alla salute rispetto a qualsiasi altro diritto, che appare, rispetto ad essi, recessivo. Detta valutazione è operata dal Giudice amministrativo prendendo in considerazione i dati fattuali che hanno corredato l'attività istruttoria con cui la Giunta regionale campana è giunta ad una soluzione di questo tipo, e cioè il dato epidemiologico e la situazione di crescente sofferenza della struttura sanitaria della regione in dipendenza del propagarsi della seconda ondata del COVID-19 secondo un'ottica di prevenzione o, prima ancora, di precauzione. Una decisione che il Giudice amministrativo assume ritenendo giustificata la misura adottata (quella della sospensione dell'attività didattica in presenza). Secondo il TAR la stessa sarebbe "idonea" rispetto alla correlazione esistente tra aumento dei casi di positività al COVID-19 e frequenza scolastica (verificata non solo limitatamente alla sede intrascolastica, ma anche con riguardo ai contatti sociali necessariamente "indotti" dalla didattica in presenza) tenuto conto anche della diffusività esponenziale del contagio medesimo; sarebbe anche "proporzionale" in virtù della «progressiva saturazione delle strutture di ricovero e cura, su base regionale, per effetto della diffusione del contagio, ben rilevante anche in ottica di prevenzione dell'emergente rischio sanitario». E questo anche in virtù delle indicazioni date alle Regione stessa nel suo report periodico dall'Unità di crisi regionale, che aveva ritenuto «proporzionale

<sup>6</sup> Tra di essi la sospensione delle attività di circoli ludici e ricreativi, il divieto per gli esercizi di ristorazione della vendita con asporto dalle ore 21 fatto salvo il delivery senza limiti di orario, il divieto di feste, anche conseguenti a cerimonie, civili o religiose, in luoghi pubblici, aperti pubblico e privati, al chiuso o all'aperto, con invitati estranei al nucleo familiare convivente, la raccomandazione per gli enti e gli uffici di differenziare gli orari di servizio giornaliero del personale in presenza.

ed indispensabile» l'adozione di quelle misure più restrittive. La seconda circostanza di estremo rilievo è quella secondo cui il bilanciamento degli interessi va operato avendo riguardo al territorio regionale nel suo complesso e non in riferimento alla possibile «localizzazione intraregionale degli eventuali focolai» («polarizzazione del contagio» in determinate aree territoriali), atteso che deve tenersi conto, secondo il Giudice amministrativo, della gestione necessariamente unitaria e su base regionale della macchina sanitaria e delle strutture di ricovero e cura deputate alla gestione dell'emergenza sanitaria. Il caso della Campania è di grande rilievo anche perché analogo provvedimento monocratico<sup>7</sup> con il quale il presidente di Sezione del TAR ha respinto la richiesta di sospensione dell'ordinanza è stato appellato al Consiglio di Stato, che, seppur confermando la decisione del TAR partenopeo, ha dichiarato ammissibile l'appello<sup>8</sup>. È questo uno dei pochissimi casi in cui il Consiglio di Stato ha deciso di ritenere ricorribile il provvedimento cautelare monocratico, a fronte di una interpretazione pressoché unanime dell'art. 56 c.p.a., secondo la quale – nel silenzio del legislatore – quei decreti cautelari monocratici non sono impugnabili<sup>9</sup>. Si assiste in questo modo ad una vera e propria “mutazione” delle regole processuali<sup>10</sup>, circostanza – quest'ultima – non infrequente in occasione della pandemia<sup>11</sup> che il CdS giustifica in questo caso «sulla base di una lettura costituzionalmente orientata del c.p.a. [...] visto il pericolo affermato di irreversibile lesione di interessi che trovano diretto fondamento nella Carta»<sup>12</sup>.

### 3. La questione pugliese. Il conflitto dentro al conflitto. Le divergenti valutazioni delle due sezioni del TAR Puglia rispetto alla medesima ordinanza regionale

In Puglia la questione è addirittura più dirompente. Perché non solo si è registrato anche in questa regione un conflitto rispetto all'approccio alla seconda ondata di pandemia tra il Governo e la Regione nei riguardi della gestione della didattica, ma si è avuta anche una diversità di soluzioni tra due sezioni dello stesso TAR, il TAR Puglia, sezione di Bari e di Lecce: un match con molti protagonisti e che non ha visto vincitori ma, probabilmente, un solo sconfitto: la scuola. Ma andiamo con ordine: Con il noto DPCM del 24 ottobre 2020 – già richiamato in precedenza – il Governo aveva dettato disposizioni – tra le altre cose – anche sulla scuola, prevedendo che l'attività educativa e didattica si svolgesse in presenza per la scuola dell'infanzia, la scuola primaria e secondaria di primo grado e a distanza per una misura del 75% per le scuole secondarie di secondo grado. In data 26 ottobre il Presidente Emiliano emana una ordinanza (la n. 407 del 2020) con la quale dispone l'adozione della didattica digitale integrata da parte delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado (scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e scuola secondaria di secondo grado) – esclusa quindi la scuola dell'infanzia – per il pe-

<sup>7</sup> Il Presidente della V sezione del TAR Campania si è pronunciato in via cautelare e monocratica in più circostanze: TAR Campania, Napoli, Pres. V Sez., dec. 19 ottobre 2020, n. 1921 e n. 1922; Id., 9 novembre 2020, n. 2025, n. 2026, n. 2027; Id., 10 novembre 2020, n. 2033.

<sup>8</sup> Cons. Stato, Pres. III, dec. 10 novembre 2020, n. 6453.

<sup>9</sup> M.A. SANDULLI, *La fase cautelare*, in *Diritto processuale amministrativo*, 4, 2010, 1130 ss.; E. FOLLIERI, *Le novità del codice del processo amministrativo sulle misure cautelari*, ivi, 3, 2011, 733.

<sup>10</sup> Così C. NAPOLITANO, *op. cit.*

<sup>11</sup> Cfr. da ultimo R. DAGOSTINO, *Emergenza pandemica e tutela cautelare (monocratica)*, in *Giustiziainsieme.it*.

<sup>12</sup> Cfr. provv. citato.

riodo dal 30 ottobre al 24 novembre 2020, riservando alle attività in presenza esclusivamente i laboratori (ove previsti dai rispettivi ordinamenti dal ciclo didattico) e la frequenza degli alunni con bisogni educativi speciali. L'ordinanza è fondata sostanzialmente sulla diffusività esponenziale del contagio, che starebbe determinando «la progressiva saturazione delle strutture di ricovero e cura, su base regionale», sulla circostanza che dall'esame dei dati emergerebbe «un notevole incremento dell'andamento dei contagi nelle comunità scolastiche, con almeno 417 casi di positività al virus ascrivibili a studenti e 151 al personale della scuola, con una crescita allarmante dei casi (contagi rilevati in ben 286 scuole), tale da evidenziare una particolare situazione di rischio e criticità a livello territoriale che necessita dell'immediata adozione di misure più stringenti nell'intero settore scolastico» e che «il numero dei casi rilevati in ambito scolastico rappresenta altrettanti potenziali cluster familiari o comunitari, oltre a generare un elevatissimo carico di lavoro per le attività di contact tracing territoriale e per i laboratori di analisi». Il provvedimento, peraltro, sarebbe stato sollecitato «nel corso dell'incontro del Comitato Permanente Regionale della Medicina Generale e dei Pediatri di libera scelta del 27 ottobre 2020». L'ordinanza del Presidente pugliese è stata oggetto di distinte impugnazioni. Innanzi al TAR Puglia Sez. di Bari e innanzi al TAR Puglia Sez. di Lecce.

Ed è successo che entrambi i TAR nello stesso giorno (il 6 novembre) si sono determinati ad esaminare e decidere la questione, come richiesto dai ricorrenti (il CODACONS in proprio e per un gruppo di genitori innanzi al TAR Bari e un gruppo di genitori innanzi al TAR Lecce) in via cautelare con provvedimento monocratico del Presidente del Tribunale amministrativo. E mentre il TAR Bari ha accolto la richiesta di sospensiva, il TAR Lecce l'ha respinta. Le motivazioni contenute nei decreti sono entrambe estremamente succinte – forse eccessivamente, nonostante la natura del rito – ma entrambe lineari nel percorso logico giuridico che ha determinato l'esito della fase di giudizio.

#### 4. Segue. Le diverse motivazioni delle due sezioni dei TAR Puglia

Nel proprio decreto, il TAR Lecce (Presidente L. Di Santo), che peraltro, secondo i criteri di competenza inderogabile *ex art. 13 c.p.a.*, non sarebbe stato competente a pronunciarsi<sup>13</sup>, motiva la sua decisione ritenendo «che il necessario contemperamento del diritto alla salute con il diritto allo studio nella attuale situazione epidemiologica vede prevalere il primo sul secondo (comunque parzialmente soddisfatto attraverso la didattica a distanza), attesa la necessità – in ragione del numero complessivo dei contagi, da apprezzare anche tenendo conto della capacità di risposta del sistema sanitario regionale – di contenere il rischio del diffondersi del virus» e, anche sulla base del fatto «che il provvedimento impugnato ha una efficacia temporale limitata (dal 30 ottobre al 24 novembre), suscettibile anche di riduzione in base alla valutazione dell'impatto delle misure assunte sull'evolversi della situazione epidemiologica» e conclude «che le prioritarie esigenze di tutela della salute possano giustificare un temporaneo sacrificio sul piano organizzativo delle famiglie coinvolte». Il TAR Bari (Presidente O. Ciliberti), viceversa, motiva l'accoglimento dell'istanza di sospensiva premettendo che «l'ordinanza del Presidente della Regione Puglia n. 407 del 28.10.2020, con cui è stata disposta la didattica integrata per tutte le scuole di ogni ordine e grado sul territorio regionale, ad eccezione dei servizi per l'infanzia interferisce, in modo non coerente, con l'organizzazione differenziata dei servizi scolastici disposta dal

<sup>13</sup> Cfr. C. NAPOLITANO, *op. cit.*

sopravvenuto DPCM 3 novembre 2020 il quale colloca la Puglia tra le aree a media criticità (c.d. “zona arancione”) e che persino per le aree ad alta criticità (c.d. “zone rosse”) prevede la didattica in presenza nelle scuole elementari»; ritiene quindi che «dalla motivazione del provvedimento impugnato non emergano ragioni particolari per le quali la Regione Puglia non debba allinearsi alle decisioni nazionali in materia di istruzione». E questo anche in virtù del fatto che, come dedotto dai ricorrenti, vi sono in Puglia molte scuole e molti studenti non sufficientemente attrezzati per la didattica digitale a distanza, di guisa che l’esecuzione del provvedimento impugnato si traduce in una sostanziale interruzione delle attività didattiche e dei servizi all’utenza scolastica». Conclude argomentando che «il rilevato profilo di inadeguatezza del sistema scolastico pugliese ad attivare subito la DAD costituisce ragione di urgenza per la quale si deve disporre la misura cautelare interinale». Le due decisioni, quindi, risolvono il problema della interruzione dei servizi scolastici in presenza disposto dal Presidente Emiliano in maniera diametralmente opposta. La Regione Puglia ha risolto l’“imbarazzo” procurato da queste decisioni simmetricamente contrapposte adottando in pari data – e cioè sempre il 6 di novembre – una nuova ordinanza che tuttavia sembra proporre una cura peggiore del male. Dispone la riapertura della scuola primaria e della secondaria di primo grado ma con la precisazione che «nessuno potrà essere obbligato ad andare a scuola in presenza e le eventuali assenze saranno giustificate». Il TAR Bari infine chiude la partita con una decisione collegiale depositata il 19 novembre che dichiara improcedibili i ricorsi davanti a sé proprio perché l’ordinanza impugnata è stata superata dal DPCM del 3 novembre e da quella regionale del 6 novembre, non oggetto di impugnazione con eventuali motivi aggiunti. E quindi lascia inalterata la situazione che proprio con la ordinanza del 6 novembre Emiliano aveva determinato: scuole aperte, ma didattica a distanza per le famiglie che ritengano di richiederla. E questo nonostante il nuovo DPCM con il quale viene prevista – sulla base di una piattaforma, come si è detto innanzi, condivisa – una ripartizione del territorio nazionale in aree diverse a seconda del profilo di rischio e la predeterminazione delle misure da adottare per ciascuna area. Una “linea” che non solo sposta sulle famiglie tutta la responsabilità di scegliere se mandare o meno i propri figli a scuola, abdicando quindi al suo ruolo di decisore, ma che di fatto sovverte il ragionamento che ha fondato la prima decisione del TAR Bari, facendo passare il messaggio che mandare i figli a scuola significa correre il rischio di contagiarsi e quindi scoraggiando di fatto la didattica in presenza. Non solo. È un provvedimento che aggrava ancor di più la situazione delle scuole, molte delle quali, come affermato dal TAR Bari, non sono nelle condizioni di assicurare la DAD, prevedendo addirittura che le stesse debbano garantire una didattica a distanza per chi resta a casa e assicurare, contemporaneamente, lezioni in presenza a chi decide di andare in classe, imponendo un metodo di lavoro che il nostro sistema scolastico difficilmente sarà in grado di affrontare in maniera appena efficiente e quindi di fatto precludendo ai ragazzi di godere a pieno del diritto allo studio. Linea peraltro oggi ancora più fortemente marcata con l’emanazione dell’ordinanza n. 1 del 2021 del 5 gennaio con la quale Emiliano inverte l’orientamento su richiamato, prevedendo cioè chi decide di andare in classe deve farne esplicita richiesta e di fatto scoraggiando ancora di più la didattica in presenza.

## 5. Il caso Calabria. Il TAR accoglie la richiesta di sospensiva e “bacchetta la Regione”: iter istruttorio insufficiente

Anche in Calabria è intervenuto il TAR. La sezione di Catanzaro con Decreto cautelare del 23 novembre 2020 ha sospeso l’Ordinanza del Presidente f.f. della G.R. della Regione Calabria del 14 novembre 2020, nella parte in cui era stata ordinata sull’intero territorio regionale, dal 16 novembre 2020 a tutto il 28 novembre 2020, la sospensione in presenza di tutte le attività scolastiche di ogni ordine e grado, con ricorso alla didattica a distanza, rimettendo in capo alle autorità scolastiche la rimodulazione delle stesse. In questo caso l’accoglimento è stato motivato dall’esiguo lasso di tempo tra il provvedimento del Presidente del Consiglio dei Ministri del 3.11.2020, che aveva previsto la possibilità di effettuare attività didattiche “in presenza” nella scuola materna, in quella elementare e nella prima media «al fine di assicurare, da parte del Sistema Nazionale di istruzione, a queste categorie di alunni, attività formative – decisive ai fini della strutturazione stessa della personalità in un regime di socializzazione – e di insegnamento non adeguatamente surrogabili da una eventuale, sempre ch  concretamente attivabile con carattere di generalit , didattica “a distanza” per tali fasce di et » e l’adozione dell’atto regionale impugnato, che peraltro, secondo il TAR,   stato scarsamente istruito: la misura di sospensione delle attivit  didattiche relativa all’intero territorio regionale avrebbe richiesto una «almeno verosimile indicazione di coefficienti e/o percentuali di contagio riferibili ad alunni e operatori scolastici» e la certezza del nesso di causalit  intercorrente fra lo svolgimento in presenza delle attivit  didattiche nella scuola materna, in quella elementare e media di primo grado (limitatamente al primo anno) e il verificarsi dei contagi, mentre farebbe solo un riferimento generico alla «problematica connessa ai numerosi contagi di studenti e operatori scolastici». Per il TAR «l’evidente conflitto tra l’atto impugnato – adottato appena otto giorni dopo l’entrata in vigore del sopramenzionato DPCM (cfr. art. 3 comma 4) e ben prima del lasso temporale minimo previsto dal Governo per le verifiche sull’andamento della curva – e le disposizioni del Governo ivi incluse quelle del Ministero dell’Istruzione, configuranti modalit  di gestione dell’impatto epidemico, sia a livello di prevenzione del rischio e sia in relazione ad eventuali casi di contagio riscontrati in ambito scolastico, volte a contemperare l’emergenza con l’ordinaria attivit  didattica in presenza per gli alunni in questione, pu  trovare composizione con conseguente legittimo esercizio del potere di ordinanza contingibile ed urgente ai sensi dell’art. 32 comma 3 della legge n.833/78 esclusivamente ove ricorrano situazioni sopravvenute o non considerate dal citato DPCM oppure in relazione a specificit  locali». *Il periculum*, che il Giudice monocratico individua nel «grave pregiudizio educativo, formativo e apprendimentale ricadente sui destinatari ultimi del servizio scolastico» in questo caso si accompagna al *fumus boni iuris*, che il TAR ha individuato nel contrasto del provvedimento regionale con le misure governative, rilevando invero, la necessit  di assicurare agli alunni della scuola primaria e a quelli del primo anno della scuola secondaria di primo grado attivit  formative adeguate all’evoluzione della loro personalit  non surrogabili da una eventuale – sempre qualora concretamente attivabile con carattere di generalit  – didattica a distanza.

## 6. Il caso Basilicata. Il TAR accoglie l'istanza cautelare ma non sospende l'ordinanza impugnata. Le indicazioni (disattese) alla Regione

In Basilicata il Presidente della prima sezione del TAR, con provvedimento del 24 novembre, annotato al n. 272, accoglie l'istanza cautelare monocratica, richiesta con ricorso con il quale si impugnava l'Ordinanza del Presidente della Giunta Regionale della Basilicata n. 44 del 15 novembre 2020 che aveva imposto la didattica a distanza nella scuola primaria e secondaria di primo. La decisione del TAR Basilicata si distingue, rispetto alle altre, per la diversità delle soluzioni adottate sia dal punto di vista processuale che dal punto di vista sostanziale. Circa il primo aspetto, il giudice monocratico spiega di aver adottato il provvedimento cautelare come se a pronunciarsi dovesse essere il collegio: non essendoci i tempi sufficienti per una pronuncia cautelare collegiale - attesi i tempi brevissimi di vigenza dell'ordinanza impugnata - ritiene che non sia necessaria per la pronuncia dell'organo monocratico l'«estrema gravità ed urgenza» prevista dall'art. 56 c.p.a. purché si possa configurare il «danno grave e irreparabile» previsto dall'art. 55 c.p.a. Questa soluzione si imporrebbe alla luce di una interpretazione costituzionalmente orientata delle disposizioni processuali. Circa il secondo aspetto, il presidente della prima sezione del TAR esclude che il Presidente della Regione possa modificare in via generalizzata l'assetto organizzativo dell'attività scolastica così come pensato e articolato dal Governo anche facendo riferimento ai diversi scenari di rischio predeterminati per tutto il territorio nazionale semplicemente alla luce di un diverso apprezzamento dei fattori di rischio epidemiologico e delle misure di contenimento idonee a fronteggiare la pandemia. Impone per questo alla Regione Basilicata di individuare misure compatibili con il prosieguo delle attività didattiche secondo quanto previsto dal Governo, essendo rimesso alla Regione di applicare misure più restrittive di quelle previste a livello centrale solo ove le stesse siano ritenute *indispensabili* in aree infraregionali per la specificità della situazione locale o per la inadeguatezza delle misure di contenimento adottate nelle strutture scolastiche in particolari contesti e sempreché il ricorso a rimedi alternativi - in grado di evitare o contenere l'applicazione delle restrizioni nella misura minima compatibile con le esigenze di sanità pubblica - si sia rivelato insufficiente o inefficiente. La Regione Basilicata ha ritenuto di non dare seguito alle indicazioni del TAR e quindi non si è attivata per individuare quelle misure che avrebbero consentito di contemperare le esigenze del diritto alla salute con le disposizioni sulla frequenza scolastica disposte dal Governo, come rimarcato dal Tribunale Amministrativo Regionale alla udienza collegiale del 2 dicembre. Questo ha portato lo stesso TAR - che pure ha dovuto rigettare l'istanza cautelare non sussistendo oramai il *periculum in mora* (l'ordinanza impugnata aveva vigenza fino al 3 dicembre) - ad evidenziare la necessità che la Regione anche per l'immediato futuro debba uniformarsi alle esigenze di approfondimento istruttorio e motivazionale indicate nel proprio provvedimento qualora intenda reiterare provvedimenti restrittivi alla frequenza scolastica, fatte salve - ovviamente - le esigenze derivanti dall'evoluzione del quadro normativo.

## 7. Il caso Emilia Romagna: non è giustificata la compressione del diritto all'istruzione, che passa innanzitutto attraverso la partecipazione in presenza alle lezioni

Il TAR dell'[Emilia Romagna](#)<sup>14</sup> sembra cogliere spunti ulteriori rispetto a quello che deve essere considerato un problema più complesso del semplice bilanciamento tra diritto alla istruzione e diritto alla salute. Con decreto del 15 gennaio ha infatti sospeso l'efficacia dell'[ordinanza dell'8 gennaio 2021](#)<sup>15</sup> con cui il presidente Stefano Bonaccini ha disposto la didattica a distanza al 100% per le scuole superiori fino al 23 gennaio 2021 adducendo motivazioni che da una parte rivalutano il diritto all'istruzione, inserendolo in un contesto più ampio, che comprende il diritto degli adolescenti «a frequentare di persona la scuola quale luogo di istruzione e apprendimento culturale nonché di socializzazione, formazione e sviluppo della personalità dei discenti, condizioni di benessere che non appaiono adeguatamente (se non sufficientemente) assicurate con la modalità in DAD a mezzo dell'utilizzo di strumenti tecnici costituiti da videotermini (di cui peraltro verosimilmente non tutta la popolazione scolastica interessata è dotata)». In questo senso «[A1][A2] l'impugnata ordinanza regionale va immotivatamente (e in definitiva ingiustificatamente) a comprimere in maniera eccessiva (se non a conculcare integralmente) il diritto dei ragazzi a ricevere una istruzione adeguata. Dall'altra, entrando nel merito della non giustificata chiusura delle scuole, rileva la carenza dell'istruttoria regionale sui dati o gli indici specificatamente e univocamente attinenti al settore della scuola secondaria di secondo grado, sottolineando che comunque la rilevazione della situazione epidemiologica da cui trarrebbe linfa la contestata misura si riferirebbe ad un periodo temporale durante il quale le scuole secondarie erano chiuse da tempo (avendo peraltro parte ricorrente evidenziato come nelle scuole elementari e medie in funzione sul territorio regionale non si sarebbero verificati cluster o focolai di sorta); ed infine che non sono indicati fatti, circostanze ed elementi che indurrebbero ad un giudizio prognostico circa un più che probabile incremento del contagio riferibile all'attività scolastica in presenza nelle scuole secondarie di secondo grado, fermo restando che non sarebbe stata neppure ventilata l'ipotesi secondo cui il virus si diffonderebbe nei siti scolastici distribuiti sul territorio regionale più che in altri contesti. Il TAR specifica inoltre che «l'attività amministrativa di adozione di misure fronteggianti situazioni di pur così notevole gravità non può spingersi al punto tale da sacrificare in toto altri interessi costituzionalmente protetti, dovendo l'agire della P.A. svolgersi in un quadro di bilanciamento delle tutele di entrambe le esigenze pubbliche in rilievo, quella sanitaria e quella del diritto all'istruzione». Secondo il Tribunale Amministrativo la regione «può agire con misure che incidono, "a monte" sul problema del trasporto pubblico di cui si avvale l'utenza scolastica e "a valle" con misure organizzative quali la turnazione degli alunni e la diversificazione degli orari di ingresso a scuola (ove, quest'ultime, s'intende, logisticamente possibili) e ferma restando una più stringente attività di controllo sugli adempimenti costituiti dall'uso dei dispositivi di protezione personale, quali l'utilizzo della mascherina, il distanziamento e l'uso di gel igienizzanti e sanificanti».

<sup>14</sup> Cfr. *Emilia Romagna resta in zona rossa*, in *il Resto del Carlino*, 15 gennaio 2021, <https://www.ilrestodelcarlino.it/cronaca/emilia-romagna-zona-16-gennaio-1.5913514>.

<sup>15</sup> Cfr. *Scuola Emilia Romagna: rientro in presenza alle superiori rinviato al 25 gennaio*, in *il Resto del Carlino*, <https://www.ilrestodelcarlino.it/cronaca/scuola-emilia-romagna-1.5892793>.

## 8. Il TAR Lombardia: no alle misure più restrittive adottate dalla Regione. Ordinanza illogica, irragionevole e adottata in difetto di competenza

Il decreto presidenziale n. 32 del 13 gennaio 2021 con il quale il Tar Lombardia – accogliendo il ricorso di un comitato denominato “A scuola!” – ha sospeso l’ordinanza regionale dell’8 gennaio n. 676 che aveva disposto la DAD al 100% per tutte le scuole superiori fino al 25 gennaio, si muove su due piani. Non solo quello della critica serrata e puntuale rispetto ad una ordinanza che giudica illogica ed irragionevole, ma anche sul piano del rito, assumendo che la Regione sia incompetente ad adottare misure che incidano sulle decisioni adottate dal Governo in materia di istruzione nella vigenza dei DPCM. Ma andiamo con ordine. Riguardo al primo aspetto, la fondatezza «delle censure con le quali si lamenta la contraddittorietà e l’irragionevolezza dell’ordinanza impugnata» rinviene, secondo il TAR, nell’assunto in base al quale l’Ordinanza evidenzia la crescita del valore RT, anche ospedaliero, nelle due settimane dal 20 al 26 dicembre 2020 e dal 27 dicembre 2020 al 2 gennaio 2021, precisando che risulta un inizio precoce della patologia «in particolare nella fascia d’età 14-18, fascia che si caratterizza per significativa attività sociale e bassa manifestazione clinica di malattia» e però chiarisce nello stesso tempo che il pericolo che si vuole fronteggiare non è legato alla didattica in presenza in sé e per sé considerata, ma al rischio di «probabili assembramenti nei pressi dei plessi scolastici, con correlato rischio di diffusione del contagio presso le famiglie». Da qui, appunto, l’irragionevolezza della misura disposta che, a fronte di un rischio solo ipotetico di formazione di assembramenti, anziché intervenire su siffatto ipotizzato fenomeno, vieta radicalmente la didattica in presenza per le scuole di secondo grado, adottando una misura che paralizza la didattica in presenza ma senza incidere sugli assembramenti che, anche se riferiti agli studenti, non dipendono dalla didattica svolta in classe e, comunque, sono risolvibili mediante misure di altra natura. Circa il secondo aspetto il TAR rileva, introducendo un argomento nuovo rispetto alle altre pronunce, attraverso una puntuale ricostruzione del quadro normativo di riferimento, l’incompetenza dell’organo regionale a disporre la didattica a distanza sulla base dell’art. 2 del [decreto legge 19/2020<sup>16</sup>](#), che attribuisce al Presidente del Consiglio dei Ministri la competenza ad adottare le misure di cui all’art. 1, compresa quella diretta a disporre la didattica a distanza e statuendo che la competenza regionale, come cristallizzata dal suddetto decreto, sarebbe residuale e limitata nell’efficacia ai periodi non coperti da eventuali DPCM. Il pregiudizio grave e irreparabile viene rinvenuto invece nella compressione del diritto fondamentale all’istruzione e della oggettiva ricaduta delle misure adottate sulla crescita, maturazione e socializzazione degli studenti, obiettivi propri dell’attività scolastica, che risultano vanificati senza alcuna possibilità di effettivo “ristoro”.

<sup>16</sup> Reperibile in <https://www.altalex.com/documents/news/2020/05/26/decreto-lockdown-italia-il-testo-coordinato-pubblicato-in-gazzetta>.

## 9. La natura del giudizio cautelare dei TAR tra “apparenza” ed “esistenza” del diritto fatto valere. Il bilanciamento di interessi e il vaglio della “solidità motivazionale” ai fini della verifica della legittimità dell’*iter* logico-giuridico sotteso alle ordinanze impugnate

La prima considerazione che emerge, in relazioni alle decisioni passate in rassegna, è quella relativa alla natura e ai limiti della fase cautelare innanzi al Giudice Amministrativo<sup>17</sup> per ciò che riguarda, in particolare, le questioni trattate. Come è noto, mentre il giudizio impugnatorio ha come fine l’annullamento dell’atto, quello cautelare ne inibisce gli effetti e ha come presupposti il *periculum in mora* e il *fumus boni iuris*, relativi alla possibilità che, nelle more del giudizio, l’atto impugnato produca danni gravi ed irreparabili (un “pregiudizio”, secondo la dizione dell’art 55 c.p.a.) e le argomentazioni poste alla base del ricorso per l’annullamento dell’atto possano fondatamente essere accolte. (Art. 55, co 9 c.p.a.). Più precisamente, nel decreto monocratico di natura cautelare – come quelli che abbiamo appena esaminato – il *periculum* è individuato nei casi di estrema gravità ed urgenza che nella tutela cautelare *ante causam* è visto nei casi di eccezionale gravità ed urgenza. Vi è quindi una declinazione diversa del *periculum* in relazione al tipo di provvedimento richiesto e al tipo di giudizio di riferimento. Nelle questioni che ci occupano, la verifica rigorosa dei presupposti di «estrema gravità e urgenza» effettuata dall’organo monocratico è stata alla base delle decisioni assunte – con la particolare “sfumatura” valorizzata dal TAR Basilicata – operate in virtù di quella che – per fare riferimento alla pronuncia del TAR Campania, che appare tra le tante quella più idoneamente motivata – “sembra” una esauriente istruttoria sulla base della quale la Regione «ha inteso emanare la gravosa misura sospensiva; dando conto, in particolare, quanto alla idoneità della misura adottata, della correlazione tra aumento dei casi di positività al COVID-19 e frequenza scolastica (verificata non solo limitatamente alla sede intrascolastica, ma anche con riguardo ai contatti sociali necessariamente “indotti” dalla didattica in presenza), nonché della diffusività esponenziale del contagio medesimo e, quanto alla proporzionalità della stessa, della progressiva saturazione delle strutture di ricovero e cura, su base regionale, per effetto della diffusione del contagio, ben rilevante anche in ottica di prevenzione dell’emergente rischio sanitario»; e quindi riprendendo quella risalente impostazione secondo cui «il procedimento cautelare ha ad oggetto non l’esistenza ma l’apparenza del diritto e si limita ad un giudizio di probabilità e di verosimiglianza dell’esistenza dello stesso»<sup>18</sup>. Ciò non esclude, tuttavia, che la decisione anche in sede cautelare debba essere adottata sulla base di una compiuta motivazione sia in ordine al *fumus boni iuris* che in ordine alla sussistenza del pregiudizio grave e irreparabile; che quindi detta motivazione debba esserci e debba essere esauriente in relazione ad entrambi i presupposti della misura cautelare senza – tuttavia – eccedere i limiti propri del rito, scongiurando così il rischio di invadere il campo che spetta alla sentenza. Una motivazione che, anzi, dovrebbe essere – nelle questioni che ci occupano – particolarmente rigorosa proprio per i diritti fondamentali che entrano in gioco (alla salute

<sup>17</sup> Sul punto cfr A. PAVAN, *La tutela cautelare nel nuovo codice del processo amministrativo*, Milano, 2010; N. SAIITA, *Sistema di giustizia amministrativa*, Milano 2009; AAVV, *Giustizia amministrativa*, F.G. SCOCA (a cura di), Torino, 2017; M.N. DI GIANDOMENICO, *Giudizio cautelare e processo amministrativo*, Napoli, 2019.

<sup>18</sup> P. CALAMANDREI, *Introduzione allo studio sistematico dei provvedimenti cautelari*, Padova, 1935, 63, E.T. LIEBAM, *Unità del procedimento cautelare*, in *Rivista diritto processuale*, 1954, 252.

e all'istruzione): L'*iter* logico-giuridico delle ordinanze regionali impugnate – che manifesta una propensione alla tutela del diritto alla salute rispetto a quello all'istruzione – richiede un vaglio dei TAR che reclama, a sua volta, una «solidità motivazionale e tecnico-scientifica delle ordinanze particolarmente forte»<sup>19</sup>. Non fanno eccezione il TAR Bari e quello della Basilicata, «i quali accolgono l'istanza cautelare senza alcuna contestazione dell'approfondimento istruttorio da parte della Regione. In quei casi le ordinanze sono state sospese monocraticamente perché la loro attuazione non poteva essere garantita dal sistema scolastico regionale, privo delle dovute infrastrutture e dotazioni tecnologiche per garantire la continuità della didattica a distanza. Non perché la sospensione delle attività in presenza fosse illogica o immotivata: il vaglio istruttorio non rileva l'insufficienza dei dati epidemiologici né la loro inaccessibilità o il loro mancato aggiornamento, ma guarda alla logicità del complessivo bilanciamento praticato dall'Amministrazione regionale tra tutela del diritto alla salute e salvaguardia di quello all'istruzione tramite garanzia della continuità didattica, pur a distanza»<sup>20</sup>.

#### **10. La necessità di ripensare il rapporto tra Stato e Regioni anche in tema di istruzione al fine di assicurare una condotta unitaria dei decisori finalizzata ad una tutela efficace dei diritti delle nuove generazioni**

Il quadro che emerge da questa sintetica rassegna non è certo rassicurante. L'emergenza sanitaria è stata ed è gestita con una sovrapposizione di provvedimenti normativi di diversa natura e spesso in contrasto tra di loro, si da rendere il quadro complessivo confuso o quanto meno di difficile soluzione. Da una parte i Decreti Legge<sup>21</sup>, dall'altra i DPCM ai quali si affiancano e sovrappongono le Ordinanze

---

<sup>19</sup> C. NAPOLITANO, *op. cit.*

<sup>20</sup> *Ibid.*

<sup>21</sup> Al proposito si può fare riferimento al Decreto Legge n. 19/2020, conv. con mod. dalla L. n. 35/2020, all'art. 3, co. 1 dispone che «Nelle more dell'adozione dei decreti del Presidente del Consiglio dei ministri di cui all'articolo 2, comma 1, e con efficacia limitata fino a tale momento, le Regioni, in relazione a specifiche situazioni sopravvenute di aggravamento del rischio sanitario verificatesi nel loro territorio o in una parte di esso, possono introdurre misure ulteriormente restrittive, tra quelle di cui all'articolo 1, comma 2, esclusivamente nell'ambito delle attività di loro competenza e senza incisione delle attività produttive e di quelle di rilevanza strategica per l'economia nazionale». Il successivo Decreto Legge n. 33 del 2020, conv. con mod. dalla L. 74/2020, dispone, all'art. 1, co. 16: «In relazione all'andamento della situazione epidemiologica sul territorio, accertato secondo i criteri stabiliti con decreto del Ministro della salute del 30 aprile 2020 e sue eventuali modificazioni, nelle more dell'adozione dei decreti del Presidente del Consiglio dei ministri di cui all'articolo 2 del decreto-legge n. 19 del 2020, la Regione, informando contestualmente il Ministro della salute, può introdurre misure derogatorie, ampliative o restrittive, rispetto a quelle disposte ai sensi del medesimo articolo 2». Detta disposizione è stato oggetto di modifica ad opera del Decreto Legge n. 125/2020, il quale all'articolo 1 comma 2 lettera a), dispone che: «le parole "ampliative o restrittive, rispetto a quelle disposte ai sensi del medesimo articolo 2" sono sostituite dalle seguenti: "restrittive rispetto a quelle disposte ai sensi del medesimo articolo 2, ovvero, nei soli casi e nel rispetto dei criteri previsti dai citati decreti e d'intesa con il Ministro della salute, anche ampliative"».

dei Presidenti di Regione e quelle dei sindaci<sup>22</sup> spesso frutto di un eccessivo protagonismo in particolare delle autorità locali, prese da un bisogno compulsivo di dimostrare il proprio impegno sul campo<sup>23</sup>. Da ciò l'evidente esigenza di rivedere la strategia del Governo nella lotta alla pandemia nell'immediato, con un rafforzamento dei tentativi di trovare degli spazi di confronto in grado di trasfondere in provvedimenti normativi condivisi quel principio di leale collaborazione tra Stato e Regioni da sempre auspicato dalla Corte Costituzionale<sup>24</sup> che insiste nella necessità della previsione di «procedure di reiterazione delle trattative, con l'impiego di specifici strumenti di mediazione (ad esempio, la designazione di commissioni paritetiche o di soggetti "terzi"), ai quali possono aggiungersi ulteriori garanzie della bilateralità, come, ad esempio, la partecipazione della Regione alle fasi preparatorie del provvedimento statale»<sup>25</sup>. Questo, in considerazione del fatto che la Conferenza Stato – Regioni – l'organo deputato all'interno del sistema dei raccordi inter-istituzionali a rendere effettiva – attraverso un confronto non occasionale ma sistematico e stabile – proprio sulla base del principio di leale collaborazione, la necessaria concertazione nella definizione delle politiche pubbliche che incidono sulle competenze delle autonomie regionali, è stata marginalizzata proprio in occasione della gestione della pandemia rispetto al ruolo per il quale era stata pensata. E cioè come lo strumento più idoneo ed efficace attraverso il quale addivenire ad un confronto tra il centro e la periferia, al cui interno possano realizzarsi soluzioni condivise rispetto a scelte legislative o amministrative che interessano i territori<sup>26</sup>. I Tribunali amministrativi regionali si sono inseriti in questa disputa cercando di fare ordine nella materia,

<sup>22</sup> Cfr sul punto A. RUGGERI, *Disordine del sistema delle fonti, crisi della legge e ruolo del giudice (tornando a riconsiderare talune correnti categorie alla luce delle più salienti esperienze della formazione e dei più recenti sviluppi istituzionali)*, in *Consulta OnLine*, 3, 2020, 9 novembre 2020, 611.

<sup>23</sup> In questo senso cfr A. MORELLI, *Il Re del Piccolo Principe ai tempi del coronavirus. Qualche riflessione su ordine istituzionale e principio di ragionevolezza nello stato di emergenza*, in *Diritti Regionali*, 1, 2020, 4 aprile 2020, 518-533.

<sup>24</sup> Si veda, per esempio, Corte Cost., sent. n. 49/1958: «Questa collaborazione fra lo Stato e la Regione è del tutto normale nel sistema delle nostre autonomie, sia che si tratti d'attività legislativa, sia che si tratti d'attività amministrativa. In questi campi la legislazione dello Stato, che tenga conto opportunamente della competenza della Regione e della sua legislazione [...] può facilmente superare le difficoltà che derivano dal fatto che due enti diversi esercitano funzioni diverse sullo stesso bene». E, più di recente, tra le tante, Corte Cost, sent. n. 408/1998: la Conferenza Stato Regioni, pur non rappresentando una scelta «costituzionalmente vincolata» rappresenta «la sede privilegiata del confronto e della negoziazione politica tra lo Stato e le regioni [... ed opera] come strumento per l'attuazione della cooperazione tra lo Stato e le Regioni (e le province autonome)». Affermazione ripresa qualche anno più tardi nella sentenza Corte Cost. n. 116/1994: «la Conferenza [...] è la sede privilegiata del confronto e della negoziazione politica fra lo Stato e le Regioni, al fine di favorire il raccordo e la collaborazione fra l'uno e le altre». Ancora, si veda Corte Cost, sent. n. 251/2016.

<sup>25</sup> Corte cost., sent. n. 39/2013. In dottrina: A. POGGI, *Corte Costituzionale e principio di "lealtà" nella collaborazione tra Stato e Regioni per l'esercizio delle funzioni*, in *Federalismi.it*, 11 ottobre 2017; A. PROZZO, *Il principio di collaborazione quale "bussola" nell'emergenza*, in *Diritti Regionali*, 3, 2020, 348-382; R. BIN, *La leale cooperazione nella giurisprudenza costituzionale più recente*, atti del Seminario "Il principio di leale collaborazione tra Stato e Regioni" Roma, Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, 6 aprile 2017; F. BILANCIA, *Le conseguenze giuridico-costituzionali della pandemia sul rapporto Stato/Regioni*, in *Diritto pubblico*, 2, 2020, 333 ss; C. PINELLI, *Il precario assetto delle fonti impiegate nell'emergenza sanitaria e gli squilibrati rapporti fra Stato e Regioni*, in *Astrid Rassegna*, 5, 2020; G. DI COSIMO, G. MENEGUES, *L'emergenza coronavirus tra Stato e Regioni: alla ricerca della leale collaborazione*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Special issue 1, 2020, 183-199.

<sup>26</sup> Così F. DEL PRETE, *L'attuazione del principio di leale collaborazione nella prassi della Conferenza Stato-Regioni*, in *Istituzioni del federalismo*, 1, 2020.

ma con scarsi risultati e dimostrando, anzi, che la poca chiarezza del sistema è stata in grado di determinare decisioni diverse anche in presenza di uguali punti di partenza. Ciò a tutto detrimento della certezza del diritto che, nel già confuso sistema normativo frutto della situazione di emergenza sanitaria, non ha tratto per ora giovamento dalle indicazioni del Giudice amministrativo.

Se un filo conduttore si deve trovare nella normativa regolatrice della materia – anche alla luce della posizione dei TAR – è il principio che «solo al verificarsi di specifiche situazioni sopravvenute di aggravamento del rischio sanitario su tutto il territorio regionale o su parte di esso, la Regione, nelle materie di sua competenza, può introdurre misure ulteriormente restrittive rispetto a quelle indicate nel DPCM in vigore» e comunque e solo «nelle more e con efficacia limitata all’entrata in vigore del decreto successivo» verificandosi un automatismo a favore della fonte statale (il DPCM) il cui venir meno – a seguito della adozione di un nuovo DPCM – determina il venir meno della deroga<sup>27</sup> e purché le stesse siano adeguatamente motivate da un iter logico-giuridico solido e basato su dati scientifici riconosciuti e riferiti alla peculiarità del territorio di riferimento. E pur tuttavia, per quanto ampiamente descritto, questa impostazione non si presenta mai lineare e di facile momento. Le Regioni, infatti, hanno inteso assumere decisioni relative alla introduzione di misure ulteriormente restrittive rispetto a quelle statali<sup>[A3][A4][A5]</sup> sulla base di valutazioni sui dati della Pandemia che erano state già prese come riferimento dal Governo e sulla base delle quali lo stesso aveva – anzi – emanato le prescrizioni ritenute opportune. E ciò, peraltro, a partire dal DPCM del 3 novembre 2020, con la predeterminazione, su base regionale, dei diversi livelli di rischio e la introduzione di tre “scenari” individuati in base a 21 criteri di monitoraggio del rischio, peraltro condivisi dalle Regioni e che era stato pensato, probabilmente, proprio per garantire un “automatismo” che scongiurasse decisioni conflittuali di Stato e Regioni. Ma così, evidentemente non è stato. Ed anzi, proprio il sistema-scuola ha dimostrato come le finalità con le quali il Governo aveva approntato questo sistema ha rivelato tutta la sua inefficacia in occasione della prevista riapertura delle scuole dopo il 6 gennaio 2021. E così, mentre il Governo nella seduta del 4 gennaio ha trovato un compromesso sul ripristino della didattica in presenza, prevedendo il ritorno in classe il 7 gennaio per la scuola primaria e la secondaria di primo grado e l’11 gennaio per la secondaria di secondo grado con il 50% di lezioni in presenza e il 50% di didattica a distanza, la maggior parte delle Regioni fin da subito ha comunicato di voler fare scelte diverse<sup>28</sup>. Si tratta, a ben vedere, al di là delle

<sup>27</sup> Cfr R. MARZO, *op. cit.*

<sup>28</sup> Probabilmente solo in Abruzzo, Valle d’Aosta e Lazio le scuole seguiranno il calendario previsto dal Governo. Ciascuna delle altre regioni seguirà strade diverse: in Alto Adige, dal 7 gennaio, gli studenti delle scuole superiori torneranno in presenza fino al 75% e con un minimo del 50%. In Calabria è prevista la sospensione delle attività didattiche in presenza per le scuole superiori dal 7 al 31 gennaio (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/la-calabria-chiude-le-scuole-di-ogni-ordine-e-grado-dal-7-gennaio-il-presidente-spirli-sto-per-firmare-ordinanza/>). Per le scuole elementari e medie la sospensione è prevista, invece, dal 7 al 15 gennaio. In Friuli Venezia Giulia, Veneto, Marche e Calabria le scuole secondarie di secondo grado dovrebbero prevedere il rientro in classe dopo il 31 gennaio (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/friuli-venezia-giulia-firmata-ordinanza-per-scuole-superiori-ddi-fino-al-31-gennaio/>). E mentre in Liguria e Lombardia è stata sospesa ogni decisione, in Molise ci sarà lo stop alle lezioni in presenza fino al 17 gennaio per le scuole primarie e secondarie di primo grado (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/molise-scuole-primarie-e-medie-in-didattica-a-distanza-fino-al-17-gennaio-ordinanza/>), in Puglia le scuole di ogni ordine e grado, dalle primarie alle superiori, saranno in DDI, Didattica digitale integrata, sino a venerdì 15 gennaio 2021 (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/in-puglia-tutte-le-scuole-in-didattica-digitale-integrata-fino-a-venerdi-15-gennaio-ordinanza/>), in Sardegna si va verso il posticipo al 15 gennaio. Ma c’è un’altra ipotesi, restando comunque in piedi l’ipotesi di riprendere il 1 di febbraio mentre in Sicilia gli studenti degli istituti

date previste per le riaperture in ciascuna regione, evidentemente suscettibili di ulteriori cambiamenti e ad aggiornamenti *ad horas*, di una situazione inaccettabile e del tutto ingiustificata, che dà una immagine pessima del sistema istruzione e determina un grave stato di incertezza nelle famiglie. Non si comprende, infatti, come possano assumersi decisioni così diverse da regione a regione e soprattutto cosa possa comportare in termini di contenimento del contagio differire o meno di qualche giorno il rientro in classe – in particolare degli studenti delle scuole secondarie di secondo grado – rispetto all’evolversi del contagio. L’impressione, avallata anche dai TAR, è che le Regioni abbiano preso e prendano decisioni diverse non solo a causa di quell’ingiustificato protagonismo dei “governatori” di cui si è fatto cenno in precedenza, ma anche e soprattutto sulla base di un malinteso senso del “pericolo” rispetto alla gestione della pandemia, che appare più come la volontà di prevenire un ipotetico rischio di contagio che quella di scongiurare un rischio concreto ed attuale, sacrificando sull’altare di una facile demagogia proprio la scuola. Perché a questo punto bisogna chiedersi se e in che misura il sacrificio del diritto-dovere all’istruzione possa essere adeguatamente giustificato se consideriamo che non si tratta solo di una “facenda” individuale ma anche e soprattutto di una modalità di estrinsecarsi del dovere inderogabile della Repubblica di assicurare lo sviluppo della persona così come previsto e tutelato dall’art. 2 Cost.<sup>29</sup>. Scontata una gestione della prima parte della pandemia priva di contrasti a livello istituzionale alla luce della decisione di una chiusura pressoché generalizzata di tutte le agenzie educative sull’intero territorio nazionale fino alla fine dell’anno scolastico appena trascorso, in cui semmai gli ambiti di problematicità erano riferibili all’eccessivo protagonismo del Ministro dell’Istruzione rispetto a decisioni che avrebbero richiesto un livello decisionale diverso<sup>30</sup>, l’impressione, ora, è – infatti – che una eccessiva semplificazione del problema da parte dei Presidenti di Regione stia comprimendo i diritti inalienabili di una fascia particolarmente importante di popolazione che purtroppo è senza voce, quelle migliaia e migliaia di studenti costretti a rimanere a casa e a seguire le lezioni a distanza senza che ciò spesso sia tecnicamente possibile e soprattutto senza che ciò porti loro alcun effettivo giovamento. L’impressione, infine, è che occorran – come detto in precedenza – strumenti diversi ed inesplorati nel confronto tra Stato e Regioni sul punto, poiché è evidente che tutti quelli fino ad ora utilizzati non hanno dato i risultati sperati. E se questa analisi può fare a meno dell’approfondimento in merito a quello che potrebbe essere uno degli snodi cruciali della questione, e cioè quello relativo alla ripartizione di competenze tra Stato e Regioni in tema di istruzione, potendo essere concordi sul fatto che la scelta del calendario scolastico rientri tra le competenze regionali<sup>31</sup>, non appare

---

secondari di secondo grado e dei corsi di istruzione e formazione professionale (Iefp) non torneranno in classe in presenza prima del prossimo 11 gennaio (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/riapertura-scuole-in-sicilia-le-superiori-in-classe-dall11-gennaio/>). In Piemonte è previsto il rientro a scuola il 7 gennaio per scuola primaria e secondaria di primo grado e la didattica a distanza per le scuole superiori al 100% fino al 16 gennaio. Viceversa, Toscana e Trento prevedono il ritorno in classe per le secondarie di secondo grado al 50% il 7 gennaio. Le decisioni, ad oggi, non sono comunque definite (cfr. <https://www.orizzontescuola.it/riapertura-scuole-11-gennaio-16-regioni-dicono-no-e-rinviano-sindacati-un-rischio-vaccinare-subito-i-prof/>, consultati il 10 gennaio 2021).

<sup>29</sup> Cfr in questo senso la condivisibile opinione di C. NAPOLITANO, *op. cit.*

<sup>30</sup> In questo senso vedi P. MACI, *Prime note*, cit.

<sup>31</sup> Sul punto Corte cost., sent. 15 luglio 2005, n. 279, con note di M. MICHETTI, *La Corte, le Regioni e la materia istruzione*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2005, 5117 ss.; di S. NICODEMO, *L’istruzione tra “principi fondamentali” e “norme generali”*, in *Quaderni costituzionali*, 2006, 128 ss.; di G. SCACCIA, *Norme generali sull’istruzione e potestà legislativa concorrente in materia di istruzione: alla ricerca di un criterio discrezionale*, in *Giurisprudenza*

in dubbio, proprio alla luce di quanto accade in queste ore, che il Parlamento dovrebbe porre in essere una poderosa rivisitazione sia degli strumenti istituzionali di confronto tra Stato centrale ed autonomie territoriali anche in relazione alla ripartizione delle competenze. E questo tenendo conto, in alcuni frangenti e per alcune materie – come quella della istruzione – della ineludibile esigenza di una condotta unitaria da parte dei centri di decisione politica in considerazione del fatto che in gioco vi è non solo il diritto all’istruzione in sé e per sé considerato, ma anche un ventaglio più ampio di diritti insopprimibili della persona umana, quelli appunto cristallizzati dall’art. 2 della Costituzione, rispetto ai quali i decisori politici non possono arretrare, accontentandosi di scegliere la strada più facile e meno “pericolosa”, quale quella di far retrocedere alcuni tra i diritti inalienabili dell’uomo di fronte al diritto alla salute, ma creando le condizioni perché questa scelta sia la meno incisiva e dolorosa possibile.

Essays

---

*costituzionale*, 2005, 2716 ss.; A. MORRONE, *Appunti sulle “norme generali” (dopo il progetto di “riforma della riforma”)*, in *Istituzioni del federalismo*, 2003, 154 ss.





## Principi costituzionali e scelte di fine vita

Adriana Apostoli\*

CONSTITUTIONAL RULES AND END-OF-LIFE CHOICES

ABSTRACT: Firstly, the paper presents the Italian constitutional case-law about euthanasia and end-of-life issues, with regards to the significance of the principle of equality among patients in the final phase of their lives. It is argued that the help to suicide by unplugging the machinery without pharmacological or mechanical supports by the care givers must be considered as a violation of the principle of reasonableness. Secondly, the contribution addresses the existence of a fundamental right not to live in conditions of grave suffering. Otherwise, the law would violate the principle of equality and the right to self-determination would be unduly compressed.

KEYWORDS: End-of-life; aid to suicide; life support; principle of equality; right to self-determination

SOMMARIO: 1. Il perimetro tracciato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019 – 2. La prescrittività del principio di eguaglianza (anche nelle scelte del fine vita) – 3. Il margine esistente per affermare un “diverso” nuovo diritto.

«Per vivere occorre un’identità, ossia una dignità»  
(P. Levi, I sommersi e i salvati)

### 1. Il perimetro tracciato dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019

Il principio di autodeterminazione nell’ambito degli atti di disposizione del proprio corpo e, in particolare, nelle scelte sulla (fine della) propria esistenza rappresenta *oggi* il fronte più gravido e “rissoso”, e non solo per i giuristi, del macrocosmo delle questioni eticamente sensibili. In tali ambiti l’autodeterminazione costituisce il punto forse più alto della “libertà d’esistere” di un individuo e non può non configurarsi anche come una libertà giuridica.

Nella prospettiva italiana il dibattito intorno al *finis vitae* raggruppa spesso, in maniera alquanto frettolosa, le differenti – ancorché ugualmente drammatiche – situazioni in cui una persona, affetta da patologia irreversibile e dipendente da trattamenti di natura medica, decide di porre fine alla propria esistenza. Va da sé che gli ordinamenti giuridici, che siano o meno già dotati di specifiche discipline legislative<sup>1</sup>, devono essere in grado di prevedere “precetti” differenti tra coloro che dipendono da trat-

\* Professoressa ordinaria di diritto costituzionale presso il Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Brescia. E-mail: [adriana.apostoli@unibs.it](mailto:adriana.apostoli@unibs.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Benché tanto nel 2018, quanto nel 2019, la Corte costituzionale auspicasse l’intervento del legislatore. Invero, con l’ordinanza n. 207 del 2018 § 11 *Cons. dir.* affermava che qualora «la soluzione del quesito di legittimità

tamenti di sostegno vitale (solitamente in riferimento a macchinari) e coloro che sono altrettanto dipendenti da mezzi estranei al proprio corpo, ma che non sono delle macchine; ugualmente, tra chi ha la “capacità” di determinare autonomamente la propria morte e chi invece abbisogna dell’intervento di un soggetto terzo.

Com’è noto, con la sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019 relativa al c.d. caso Cappato-Antoniani<sup>2</sup>, i giudici hanno confermato e, per certi versi, ampliato quanto era stato anticipato con l’ordinanza n. 207 del 2018. Infatti, l’organo deputato al controllo di legittimità costituzionale ha riletto la normativa in vigore individuando un diritto senz’altro “nuovo” rispetto alle previsioni della Carta del ‘48. Come è noto, la Consulta ha mantenuto salvo, in parte, l’art. 580 c.p. introducendo «specifiche scriminanti procedurali, facendosi essa stessa legislatore per rimodulare l’assolutezza del divieto di aiuto al suicidio di fronte a determinate condizioni»<sup>3</sup>.

Ad avviso della Consulta, colui che vuole porre fine alla propria esistenza deve trovarsi nelle condizioni sancite dall’ordinanza n. 207 del 2018 e cioè deve essere una persona «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli» (§ 8 *Cons. dir.*). A tali requisiti la Corte costituzionale nel 2019 ne ha aggiunti altri, ovvero che la volontà dell’interessato deve essere stata manifestata in modo chiaro e univoco e che il paziente deve essere informato delle sue condizioni, delle possibili soluzioni alternative e perciò dell’accesso alle cure palliative. Inoltre, la Corte ha stabilito che la verifica delle condizioni deve essere affidata a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale e richiede che i comitati etici territorialmente competenti esprimano un parere al fine di tutelare le situazioni di particolare vulnerabilità<sup>4</sup>.

---

costituzionale coinvolga l’incrocio di valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta ed immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere, questa Corte reputa doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire, nella specie, al Parlamento ogni opportuna riflessione e iniziativa, così da evitare, per un verso, che, nei termini innanzi illustrati, una disposizione continui a produrre effetti reputati costituzionalmente non compatibili, ma al tempo stesso scongiurare possibili vuoti di tutela di valori, anch’essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale». Mentre, con la sentenza n. 242 del 2019 § 9 *Cons. dir.* la Corte sottolineava che non poteva esimersi dal «ribadire con vigore l’auspicio che la materia formi oggetto di sollecita e compiuta disciplina da parte del legislatore, conformemente ai principi precedentemente enunciati».

<sup>2</sup> Com’è noto, è stato lo stesso imputato del giudizio *a quo* (Marco Cappato) – autodenunciandosi prima, e rifiutando qualsiasi ipotesi assolutoria basata su una pretesa irrilevanza delle condotte relative all’aiuto al suicidio che ha concretamente prestato a Fabiano Antoniani, poi – a provocare l’ordine costituito affinché fosse possibile affermare un “nuovo” principio di libertà. L’udienza del 23 dicembre 2019 della Corte d’assise di Milano si è conclusa con una pronuncia assolutoria nei confronti dell’imputato perché il fatto non sussiste. Il giudice di merito milanese ha ritenuto che la pronuncia di incostituzionalità avesse determinato una «riduzione dell’area di sanzionabilità penale» poiché ha modificato la «struttura oggettiva della fattispecie» senza introdurre una nuova scriminante. Invero, Cappato ha aiutato Antoniani, nel pieno rispetto delle sue volontà, a porre fine alla propria vita, dopo essersi accertato «che la sua decisione fosse autonoma e consapevole, che la sua patologia fosse grave e irreversibile» e che «gli fossero state prospettate correttamente le possibili alternative con modalità idonee a offrire garanzie sostanzialmente equivalenti a quelle cui la Corte costituzionale ha subordinato l’esclusione della illiceità della condotta».

<sup>3</sup> E. FURNO, *Il “caso Cappato” ovvero dell’attivissimo giudiziale*, in *Osservatorio AIC*, 1, 2020, 309.

<sup>4</sup> È stato rilevato un dubbio circa il fatto che il parere sia meramente consultivo o, invece, obbligatorio. Cfr. M. RICCIO, *Suicidio medicalmente assistito: quali conseguenze per medici e pazienti alla luce della sentenza n. 242 del*

Pur rappresentando un passo in avanti, questo approdo giurisprudenziale lascia sullo sfondo una serie complessa di questioni irrisolte.

Se ci si addentra nella definizione delle condizioni per cui la persona è tenuta in vita a mezzo di sostegno vitale, sorge preliminarmente il dubbio se tale mezzo debba essere considerato, *stricto sensu*, un macchinario che si sostituisce all'essere umano nell'espletamento delle funzioni vitali<sup>5</sup>, ovvero se possa essere preso in considerazione qualsiasi ausilio che, pur non essendo una macchina, ha le medesime finalità.

Una prima risposta è stata fornita dalla Corte d'Assise di Massa con la sentenza n. 1 del 2020 relativa al c.d. caso Trentini, aiutato da Marco Cappato e Mina Welby a recarsi in Svizzera per congedarsi dalla vita<sup>6</sup>. La sentenza del giudice di merito toscano, ampliando la fattispecie individuata dalla Corte costituzionale, ha risolto il dubbio interpretativo sancendo che «la dipendenza da “trattamenti di sostegno vitale” non significa necessariamente ed esclusivamente “dipendenza da una macchina”» dal momento che può derivare anche da altre circostanze altrettanto essenziali per l'individuo. Nel caso di specie Davide Trentini – come spiega il Consulente tecnico della difesa dott. Riccio – era dipendente da due trattamenti necessari per il mantenimento in vita. L'uno di natura farmacologica che, se fosse stato interrotto, avrebbe determinato uno scompenso cardiocircolatorio e un aggravamento del dolore avendo quale epilogo il decesso; l'altro di natura meccanica, atteso che era dipendente dall'aiuto di terzi per le proprie funzioni vitali in assenza delle quali sarebbe parimenti giunto alla morte.

La Corte d'Assise di Massa ha specificato che la *regola iuris* codificata dalla Corte costituzionale non può essere esclusivamente ricondotta alle situazioni analoghe al caso da cui ha preso avvio il processo costituzionale perché i trattamenti di sostegno vitale devono essere riferiti «a qualsiasi tipo di trattamento sanitario, sia esso realizzato con terapie farmaceutiche o con l'assistenza di personale medico o paramedico o con l'ausilio di macchinari medici» (§ 15.2), in assenza dei quali si innescherebbe nel malato «un processo di indebolimento delle funzioni organiche il cui esito – non necessariamente rapido – è la morte»<sup>7</sup>. Qualora fra le terapie di sostegno vitale venissero comprese esclusivamente le situazioni in cui un soggetto risulta dipendente dalle macchine, si configurerebbe un diverso trattamento fra persone che *sostanzialmente* versano nella stessa condizione – peraltro mosse dal medesimo desiderio – ma che non potrebbero godere di quell'eguaglianza nei risultati cui fa riferimento il secondo comma dell'art. 3 Cost.<sup>8</sup>.

2019 della Corte costituzionale, in AA.Vv., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, Firenze, 2020, 102 ss.

<sup>5</sup> Fabiano Antoniani era infatti dipendente dalle macchine per l'alimentazione e per l'idratazione, così come per l'evacuazione. Aveva invece una (limitata) autonomia nella respirazione, sebbene dipendesse comunque da una macchina.

<sup>6</sup> Giova ricordare che i due imputati sono stati assolti dal reato punito dall'art. 580 c.p. «perché il fatto non sussiste quanto alla condotta di rafforzamento del proposito di suicidio e perché il fatto non costituisce reato quanto alla condotta di agevolazione dell'esecuzione del suicidio» (§ 1).

<sup>7</sup> Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 § 8 *Cons. dir.*

<sup>8</sup> Ad avviso di M. CLARA, *Arrivati alla sentenza 242, oltre la 242*, in AA.Vv., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 33 è necessario dare un'interpretazione costituzionalmente conforme alla sentenza della Consulta – come si è verificato con la sentenza della

## 2. La prescrittività del principio di eguaglianza (anche nelle scelte del fine vita).

Il punto di diritto affermato nella sentenza n. 242 del 2019 lascia aperte anche altre questioni rilevanti. Come è noto, la Corte costituzionale ha sancito l'illegittimità costituzionale dell'articolo 580 c.p. per la parte in cui non esclude la punibilità del soggetto che, nel rispetto delle procedure sancite dalla legge 22 dicembre 2017, n. 219 agli articoli 1 e 2<sup>9</sup>, agevola l'esecuzione dell'altrui proposito suicidario, purché la persona versi nelle condizioni individuate dal "combinato disposto" tra la stessa sentenza e l'ordinanza n. 207 del 2018<sup>10</sup>. Ai Giudici costituzionali va riconosciuto il merito, dopo avere ribadito in termini più generali la non incompatibilità dell'incriminazione dell'aiuto al suicidio con la Costituzione e con le norme convenzionali, di aver ritagliato, mediante un preciso isolamento del *petitum*, un'area di non conformità costituzionale dell'art. 580 c.p. nella sua formulazione originaria, coincidente con la peculiare condizione della persona affetta da malattia incurabile e produttiva di gravi sofferenze che, pienamente capace, completamente informata e libera nella scelta, possa procurarsi la morte attraverso un rifiuto iniziale o un'interruzione *in itinere* dei trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza. Tuttavia, il rifiuto o l'interruzione dei trattamenti, in alcune ipotesi, potrebbe costituire una soluzione insoddisfacente al fine di porre termine alle proprie sofferenze e, anzi, inasprire il percorso agonico verso il decesso. In simili circostanze l'assistenza di terzi nel porre fine alla propria esistenza «può presentarsi al malato come l'unico modo per sottrarsi, secondo le proprie scelte individuali, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare in base all'art. 32, secondo comma, Cost.», nonostante, come è noto, la disciplina italiana non permetta al sanitario di porre in essere trattamenti finalizzati a determinarne la morte, ma solo ad eliminare le sue sofferenze<sup>11</sup>.

Ne deriva una disparità di trattamento – non supportata dal canone della ragionevolezza – tra coloro che, se staccati dalle macchine, morirebbero in un lasso temporale piuttosto circoscritto e coloro che, privati dei mezzi di sostegno vitale, giungerebbero al fine vita attraverso atroci sofferenze<sup>12</sup>. Se il suicidio medicalmente assistito non è "concesso" dalla legislazione italiana, ad essere legale è la sedazione

---

Corte d'assise di Massa – e, se così non fosse, «si dovrebbe ritornare alla Corte, non essendo legittima la discriminazione in danno di chi [...] versa nelle identiche condizioni mediche, ma non dipende nell'immediatezza, per la propria sopravvivenza, dall'essere materialmente attaccato a una macchina».

<sup>9</sup> *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. L'art. 1 è rubricato *Consenso informato*, mentre l'art. 2 *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*.

<sup>10</sup> Sulla relazione fra l'ordinanza n. 207 del 2018 e la sentenza n. 242 del 2019 v. P. VERONESI, *La Corte costituzionale "affina, frena e rilancia": dubbi e conferme nella sentenza sul "caso Cappato"*, in *BioLaw Journal*, 1, 2020, 5-26 e, *ivi*, anche U. ADAMO, *La Corte costituzionale apre (ma non troppo) al suicidio medicalmente assistito mediante una inedita doppia pronuncia*, 27-64. Per una riflessione sull'evoluzione della giurisprudenza nell'ambito del biodiritto cfr. C. CASONATO, *La giurisprudenza costituzionale sull'aiuto al suicidio nel prisma del biodiritto, fra conferme e novità*, in *BioLaw Journal*, 2, 2020, 303-318.

<sup>11</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 2.3 *Cons. dir.*

<sup>12</sup> Analogamente C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*, in *BioLaw Journal*, 3, 2018; F. BERTOLINI, *Valore della libertà, valore della vita, diritto di rinunciare alle cure, diritto di morire*, in *Rivista AIC*, 4, 2019, 314 che definisce «incostituzionale» la «scelta di sanzionare penalmente la condotta rivolta a togliere la vita» al soggetto che «chied[e] di morire senza però dipendere per la sopravvivenza da dispositivi di sostegno vitale».

palliativa profonda e continua<sup>13</sup> che comporta «l'annullamento totale e definitivo della coscienza e della volontà del soggetto sino al momento del decesso» ma che in alcuni casi, come è stato per Fabiano Antoniani, può essere vissuta «come una soluzione non accettabile»<sup>14</sup>.

All'interno di questo perimetro «il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare ingiustificatamente nonché irragionevolmente la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze»<sup>15</sup> e, benché non espresso, finirebbe con il ledere l'art. 3 Cost. Il Giudice costituzionale, pur non riconoscendo un vero e proprio diritto al suicidio assistito e cioè un diritto di morire, ancora la propria decisione agli articoli 1 e 2 della l. 219/2017 ritenendo che la procedura medicalizzata<sup>16</sup> ivi espressa potrebbe essere estesa «all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativamente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza»<sup>17</sup>.

Cionondimeno, l'affermazione del diritto in oggetto compete al legislatore e il Giudice costituzionale sottolinea che il diritto alla vita e il valore ad essa riconosciuto «non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari – anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano naturalistico, da parte di terzi», né tantomeno tale condotta può assurgere a «ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale»<sup>18</sup>. La Corte costituzionale, a rime – legislativamente (l. 219/2017) ma non costituzionalmente – obbligate, avverte il Parlamento che consentire a taluno una morte immediata a seguito

<sup>13</sup> Legge 15 marzo 2010, n. 38 relativa a *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

<sup>14</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 2.3 *Cons. dir.* Peraltro, l'Antoniani non dipendeva totalmente dal respiratore artificiale e perciò il decesso sarebbe intervenuto «solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni: modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo» (Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 § 9 *Cons. dir.*).

<sup>15</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 2.3 *Cons. dir.*

<sup>16</sup> Essa si caratterizza per due elementi. In primo luogo, ai sensi dell'art. 1, comma 5 della l. 219/2017 il medico deve verificare la sussistenza dei presupposti in presenza dei quali la persona può chiedere l'aiuto al suicidio. In secondo luogo, la Corte costituzionale introduce l'intervento di un organo collegiale terzo (il comitato etico) al fine di salvaguardare le situazioni di particolare vulnerabilità. In particolare, la disciplina del consenso informato assolve alle due funzioni e dimensioni del diritto alla salute, ovvero il diritto negativo – la «pretesa a che terzi si astengano da qualsiasi intervento pregiudizievole» – e il diritto positivo relativo alla «pretesa dell'interessato di utilizzare i mezzi terapeutici disponibili e necessari per la tutela della propria salute». In questi termini la persona «ha la possibilità di decidere di quale delle due dimensioni richiedere tutela» (E. Rossi, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Rivista AIC*, 4, 2011, 6), vedendosi così garantito il diritto all'autodeterminazione terapeutica.

<sup>17</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 5 *Cons. dir.* In altri termini, il Giudice costituzionale individua le quattro imprescindibili condizioni affinché sia legittimo il congedo dalla vita da parte del soggetto che non è in grado di procedervi autonomamente e che perciò impongono la non punibilità dell'intervento di terzi. Cfr. B. LIBERALI, *L'aiuto al suicidio "a una svolta", fra le condizioni poste dalla Corte costituzionale e i tempi di reazione del legislatore?*, in *Diritti comparati*, 9 dicembre 2019, 2 ss.

<sup>18</sup> Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 § 9 *Cons. dir.* e sentenza n. 242 del 2019 § 2.3 *Cons. dir.*

del distacco dei macchinari e imporre ad altri una lenta e sofferta agonia, previa sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, è costituzionalmente illegittimo.

Non solo, tale differenza violerebbe il principio di dignità nell'atto estremo del congedo dalla vita, mentre la Corte intende valorizzare la massima declinazione della tutela di tale principio, rafforzandone lo spettro applicativo ed estendendola alla libertà di autodeterminazione nelle situazioni di estrema vulnerabilità della persona. In altri termini, ciò che si vuole affermare non è tanto un diritto a morire con dignità, quanto piuttosto un diritto alla piena dignità anche nel trapasso.

Io credo, infatti, che debba esistere uno spazio di tutela giuridica per la volontà di un soggetto che non si limita al rifiuto dei trattamenti sanitari ma che si autodetermina, liberamente, nella morte. Lo impongono le regole del costituzionalismo democratico che, prevedendo accanto alle le c.d. libertà positive, le libertà negative (libertà a non essere impediti nell'esercizio di un diritto), ne fanno derivare un diritto a lasciarsi morire. Non solo, «la *supremitas* della dignità» umana diventa un valore necessario nel bilanciamento con i diritti inviolabili della persona e non può subire limitazione alcuna perché «essa non è effetto di un bilanciamento, ma è la bilancia medesima»<sup>19</sup>. Quel che si vuole affermare è che la dignità, valore di sintesi del principio personalista e di quello di eguaglianza, sorregge la tensostruttura costituzionale che, in determinate fasi o circostanze della vita – specialmente se contraddistinte da un elevato grado di vulnerabilità – non può essere compressa. Invero, la dignità, «essendo un valore supremo e assoluto, è un limite imposto a tutti i poteri e a tutti i diritti e da nessuno di questi limitabile»<sup>20</sup>.

È soprattutto per queste ragioni che si ritiene necessario individuare un perimetro di tutela per colui che si è autonomamente determinato nel senso di morire ma che non è nelle condizioni fisiche di procedervi. Laddove infatti si affermasse che «una persona nelle condizioni date possa chiedere l'una cosa (lasciarsi morire) e non l'altra (essere aiutata a morire)»<sup>21</sup> si configurerebbe un'irragionevole (ed irrazionale) violazione del principio di uguaglianza. Ciò nondimeno, è opportuno ricordare che se il compito del Giudice costituzionale è valutare se la disciplina legislativa è conforme a Costituzione, quello del legislatore, ai sensi dell'art. 3, secondo comma Cost., è adottare normative capaci di tenere conto, in virtù dell'evoluzione scientifica, delle esigenze sociali.

Ancorando il ragionamento giuridico al principio di ragionevolezza ne deriva che è costituzionalmente illegittima – ancorché giuridicamente sostenibile – la differenza fra colui che chiede di essere lasciato morire (l. 219/2017) e colui che chiede di essere aiutato a morire in modo dignitoso e senza imporre ulteriori sofferenze a sé e ai propri cari. In quest'ultimo caso la violazione ai principi del costituzionalismo si verifica laddove l'ordinamento giuridico impedisce a un soggetto di dare atto alla propria volontà – senza ledere diritti di altri<sup>22</sup> – così configurando un'ingerenza dello Stato nella vita dell'essere

<sup>19</sup> G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità della persona*, in *Rivista AIC*, 14 marzo 2008.

<sup>20</sup> L. FERRAJOLI, *Dignità e libertà*, in *Rivista di filosofia del diritto*, 1, 2009, 25. Sul rapporto fra dignità e fine della vita v. anche C. TRIPODINA, *Diritti alla fine della vita e Costituzione*, in *BioLaw Journal*, 2, 2019, 405-418.

<sup>21</sup> C. TRIPODINA, *Le non trascurabili conseguenze del riconoscimento del diritto a morire "nel modo più corrispondente alla propria visione di dignità nel morire"*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 14 giugno 2019, 2. Nello stesso senso P. VERONESI, *L'ord. n. 207/2018 sul c.d. "Caso Cappato": cosa c'è, cosa non c'è (né poteva esserci) e a cosa potrebbe precludere*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 12 giugno 2019, 2 sostiene che è priva di ragionevolezza la distinzione fra «il caso in cui il malato ponga fine alla propria esistenza rifiutando i trattamenti» e il caso in cui chieda «un concreto aiuto al suicidio».

<sup>22</sup> Non a caso la Corte costituzionale nella sentenza n. 242 del 2019 § 6 *Cons. dir.* dedica una parte della propria motivazione all'obiezione di coscienza, là dove sancisce che la «declaratoria di illegittimità costituzionale si limita

umano, assolutamente estranea ai principi del costituzionalismo moderno-democratico. Non va infatti dimenticato che quest'ultimo, ponendo al centro del sistema la persona, i suoi bisogni e la necessità di una partecipazione attiva alla vita sociale, ove peraltro sviluppa la propria personalità (artt. 2 e 3 Cost.), dovrebbe anche riconoscere che «l'autodeterminazione nella vita e nel corpo rappresenta il punto più intenso e estremo della libertà esistenziale, che si declina pure come libertà giuridica»<sup>23</sup>, quantunque la Corte costituzionale non abbia affermato l'esistenza del diritto a morire.

A questo proposito paiono necessarie alcune ulteriori considerazioni, anche gettando lo sguardo al di là dei confini nazionali.

### 3. Il margine esistente per affermare un "diverso" nuovo diritto

La Corte costituzionale, nell'*incipit* della motivazione della sentenza n. 242 del 2019, nega che la liceità dell'aiuto al suicidio possa essere desunta dal diritto alla vita sancito dall'art. 2 CEDU poiché da esso «discende il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo: non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire»<sup>24</sup>. Allo stesso modo, la legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio non potrebbe essere desunta dal diritto all'autodeterminazione individuale circa gli atti relativi alla propria esistenza che il giudice *a quo* individuerrebbe negli articoli 2 e 13, primo comma, Cost. perché lo scopo del legislatore è quello di tutelare coloro che versano in situazioni di particolare vulnerabilità. Ancora, il diritto di porre fine alle proprie sofferenze mediante la morte non può essere ravvisato neppure nell'art. 8 CEDU a norma del quale è sancito il diritto al rispetto della vita privata. La Corte costituzionale sembra ritagliare un'area piuttosto circoscritta in cui riconoscere il diritto alla morte dignitosa, benché non escluda che «l'impossibilità di decidere come e quando porre fine alla propria esistenza sia in contrasto»<sup>25</sup> con i precetti costituzionali.

La Consulta, peraltro, anche se in un *obiter dictum*, statuisce che il medico non è obbligato a esaudire il desiderio del malato<sup>26</sup>. Tale affermazione potrebbe generare un *vulnus* nell'ordinamento giacché l'opportunità di ottenere l'aiuto al suicidio «non può essere rimess[a] alla "fortuna" di incontrare un medico non obietto»<sup>27</sup> e «se sul medico non ricade il dovere di aiutare medicalmente il paziente a

---

a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato». Analogamente la Corte costituzionale tedesca che, vedremo, è decisamente più permissiva rispetto ai nostri giudici, al § 341 afferma che, nonostante esista nell'ordinamento il diritto al suicidio, non è possibile affermare l'esistenza di un obbligo di aiuto al suicidio.

<sup>23</sup> S. RODÒ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 250.

<sup>24</sup> Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 § 5 *Cons. dir.*

<sup>25</sup> L. POLI, *La sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale alla luce della giurisprudenza di Strasburgo*, in *Osservatorio AIC*, 1, 2020, 368.

<sup>26</sup> Il paragrafo che la Corte costituzionale nella sentenza n. 242 del 2019 dedica all'obiezione di coscienza è stato definito «il "contenuto" più preoccupante introdotto dalla Corte» da P. VERONESI, *I "chiari" e gli "scuri" della sentenza costituzionale sul caso Cappato (n. 242/2019)*, in AA.VV., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 122.

<sup>27</sup> L. POLI, *op.cit.*, 369.

suicidarsi», quest'ultimo non sarebbe «titolare di alcun diritto»<sup>28</sup>. Non considerando dirimente la volontà del malato circa gli atti di disposizione del proprio corpo, le ipotesi di aiuto al suicidio si risolverebbero in «una gentile concessione» da parte dei sanitari. Pertanto, della dignità ed autodeterminazione del malato – che versi nelle condizioni indicate dalla Consulta – «qualunque sanitario pot[rebbe], di fatto, disporre»<sup>29</sup>.

Al contrario, la possibilità di porre fine alle sofferenze del corpo (e dell'anima), a maggior ragione quando il decorso della malattia porterebbe comunque all'infausto epilogo del decesso, dovrebbe essere garantita da un sistema giuridico che tutela la persona, senza alcuna ingerenza nell'esercizio dei suoi diritti fondamentali. Il discrimine tra colui che chiede di essere lasciato morire e colui che chiede di essere aiutato a morire non dovrebbe ruotare attorno alla condotta del medico<sup>30</sup>, bensì al principio del *best interest* sorretto, da un lato, dal binomio dignità umana-inviolabilità dei diritti e, dall'altro lato, dalla *liaison* eguaglianza (sostanziale)-principio di ragionevolezza.

L'impressione, a seguito della lettura della pronuncia costituzionale, è che la Corte voglia affermare l'esistenza di un margine in cui riconoscere il diritto di congedarsi dalla vita, ma non lo possa sancire, forse perché «le Corti costituzionali [ma le autorità giurisdizionali in generale] possono avere veramente – ed hanno – l'ultima parola, ma questo non le autorizza a superare certi limiti»<sup>31</sup> che, non v'è dubbio, le questioni eticamente sensibili pongono<sup>32</sup>.

Il non poter ancora configurare l'esistenza di un diritto a morire non può pertanto escludere quello di un diritto a non vivere nelle condizioni individuate dalla Consulta, subordinando così la declaratoria di illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. Sulla base del portato dell'articolo 3 Cost. è possibile sostenere che il diritto all'autodeterminazione, specialmente alla fine della vita, deve essere garantito sia a

<sup>28</sup> C. TRIPODINA, *La "circoscritta area" di non punibilità dell'aiuto al suicidio. Cronaca e commento di una sentenza annunciata*, in *Giurisprudenza italiana*, 2, 2019, 14.

<sup>29</sup> P. VERONESI, *I "chiari" e gli "scuri" della sentenza costituzionale sul caso Cappato (n. 242/2019)*, cit., 123.

<sup>30</sup> Vale la pena ricordare che se anche si volesse credere che la condotta attiva del medico che asseconda la richiesta di porre fine alle terapie sia espressione della fattispecie dell'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.), essa dovrebbe risultare priva di sanzione poiché costitutiva dell'adempimento di un dovere. V. *ex multis* F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 113 ss.; G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto pubblico*, 2008; A. D'ALOIA, *Eutanasia (dir. cost.)* (voce), in *Digesto delle discipline pubblicistiche*, Agg. V, Torino, 2012, 321 ss.; nonché F. BERTOLINI, *op. cit.*, 319 sostiene che la condotta del medico non sarebbe «preordinata a togliere la vita ma a liberare l'interessato da un trattamento non voluto». P. VERONESI, *I "chiari" e gli "scuri" della sentenza costituzionale sul caso Cappato (n. 242/2019)*, cit., 115 ss. afferma che colui che aiuta il «malato capace non determina affatto la sua morte, agevolandone solo il realizzarsi ormai inevitabili e così ponendo termine a sofferenze divenute insopportabili per il diretto interessato con modalità non ontologicamente dissimili da quelle che egli potrebbe invocare mediante l'interruzione di sostegni vitali».

<sup>31</sup> L. ELIA, *Il potere creativo delle Corti costituzionali*, in AA.VV., *La sentenza in Europa. Metodo, tecnica e stile*, Atti del convegno internazionale per l'inaugurazione della nuova sede della facoltà, Ferrara, 10-12 ottobre 1985, Padova, 1988, 229.

<sup>32</sup> Il compito delle Corti costituzionali non si limita a «eliminare dall'ordinamento quelle norme che si pongono in palese contrasto» con i principi fondamentali di riferimento. Esse devono infatti «rimediare, nei limiti degli strumenti tecnico-giuridici offerti dall'ordinamento, alle omissioni ed alle violazioni indirette tutte le volte in cui la prassi quotidiana degli operatori del diritto faccia emergere situazioni dalle quali deriva una lesione della dignità» (G. SILVESTRI, *op.cit.*).

coloro che hanno “solo” bisogno di essere aiutati a morire dignitosamente e sono in grado di determinare l’atto-morte con una autonoma azione materiale<sup>33</sup>, sia a coloro che sono impossibilitati a farlo e perciò chiedono di essere assistiti<sup>34</sup>.

Colui che si trova in condizioni cliniche più gravi versa in una condizione di ulteriore svantaggio proprio perché, pur potendo decidere per la propria esistenza, è impedito nell’azione materiale. È per queste ragioni che si ritiene sussistere la violazione (manifesta) dell’art. 3 Cost.: realizzerebbe infatti un trattamento irragionevolmente differente tra colui che si lascia morire e colui che coscientemente chiede di essere aiutato a morire.

Nonostante il continuo progresso della scienza, non è (ancora) sempre possibile assicurare un’esistenza libera e dignitosa a tutti: l’ordinamento costituzionale che vieta la possibilità di congedarsi dalla vita, pur attraverso l’aiuto di terzi, si pone in senso impeditivo (o, se preferiamo, oppositivo) rispetto al diritto di godere della propria vita<sup>35</sup>. Ma non è forse questa un’ingerenza non (più) lecita nella sfera privata della persona? Non solo, dov’è la Repubblica quando deve – più che in altre circostanze – intervenire con l’attività di rimozione degli ostacoli che limitano *di fatto* la libertà e l’eguaglianza dei cittadini<sup>36</sup>.

Davide Trentini ha ripetuto per anni che, se ci fosse riuscito e se fosse stato certo dell’esito letale della propria azione, si sarebbe gettato dalla finestra onde evitare di continuare a patire i dolori che la malattia gli infliggeva da anni. Al tempo stesso, ha sostenuto che non era colpevole di alcunché e che dunque avrebbe avuto diritto a una morte dignitosa<sup>37</sup> come coloro che, liberi di muoversi, avrebbero potuto compiere l’ultimo viaggio all’estero per abbandonare la vita terrena.

Posta in questi termini la violazione del principio costituzionale sembra irreparabile non solo perché in essa vi è anche espressione di un diritto di libertà, ma altresì perché possiamo essere sempre uguali

<sup>33</sup> Invero, se il diritto fondamentale alla vita non è impeditivo circa l’obbligo di onorare la scelta del malato di non proseguire i trattamenti sanitari, «non vi è ragione» per ritenere che «il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto» volto ad assentire la richiesta del malato, idonea «a sottrarlo al decorso più lento» realizzando la «interruzione dei presidi di sostegno vitale» (Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018 § 9 *Cons. dir.*).

<sup>34</sup> In questo caso invece la Corte individua una categoria completamente priva di una definizione legislativa o giurisprudenziale sul punto; facendo leva sul principio di ragionevolezza si reputa non ammissibile la differenza tra colui che può decidere di porre fine alla propria esistenza interrompendo il trattamento che lo tiene artificialmente in vita e colui che, pur trovandosi nella medesima situazione ed esprimendo la medesima volontà, si trovi impossibilitato nell’atto materiale poiché quest’ultimo deriverebbe dall’azione di un soggetto terzo.

<sup>35</sup> In riferimento allo scontro fra *allowing harm* e *doing harm* v. F. POGGI, *Il caso Cappato: la Corte costituzionale nelle strettoie fra uccidere e lasciar morire*, in *BioLaw Journal*, 1, 2020, 81-98.

<sup>36</sup> «Se siamo liberi di non farci curare e di rifiutare qualsiasi trattamento, dovremmo anche essere liberi di morire nel modo che preferiamo. Senza tutti quei requisiti che invece di essere a protezione dei nostri diritti, sono limitazioni ingiustificabili e ingiuste» (C. LALLI, *Libertà (condizionale) di morire*, in AA.VV., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 85). L’impressione è che il Giudice costituzionale – soprattutto con l’ordinanza del 2018 – abbia voluto affermare che il compito della Repubblica di rimuovere gli ostacoli che non garantiscono il diritto a morire nel modo che si ritiene più vicino al proprio concetto di dignità è impeditivo tanto del pieno sviluppo della persona umana, quanto della pari dignità sociale. Quest’ultima, «formula curiosa e nuovissima» (L. PALADIN, *Il principio costituzionale di eguaglianza*, Milano, 1965, 237) è chiamata a fare da “cerniera” (M. LUCIANI, *Economia nel diritto costituzionale*, in *Dig. pubbl*, V, Torino, 1990, 382) tra il primo e il secondo comma dell’art. 3 Cost. e perciò salda la garanzia della pari dignità sociale con il *dovere* della Repubblica di rimuovere gli ostacoli che le impediscono di manifestarsi.

<sup>37</sup> Corte d’assise di Massa, sentenza n. 1 del 2020 § 4.

davanti alla legge solo se l'ordinamento ci rende tali<sup>38</sup>. Dunque, se ai sensi della l. 219/2017 non è vietato rifiutare le cure o revocare un consenso inizialmente prestato – anche con riferimento ai trattamenti salva-vita – e quindi lasciarsi morire, pare davvero irragionevole vietare la morte con dignità, ossia il morire senza soffrire. Allo stesso modo, se l'ordinamento giuridico non vieta né incrimina – pur guardando con disvalore – il suicidio, non si comprende per quali ragioni non sia possibile congedarsi alla vita in maniera composta.

A mio avviso è realmente difficile cogliere in virtù di quale supremo principio costituzionale non sia consentito assicurare dignità a colui che versa in condizioni cliniche gravissime e che in assenza di macchinari, farmaci o aiuti meccanici sarebbe comunque destinato al decesso, soffrendo. La portata delle situazioni giuridiche nel tempo presente, anche alla luce del progresso tecnologico, impone che nessuno, se non il soggetto che per sé agisce (o dichiara di voler agire qualora impossibilitato), possa meglio conoscere le «sofferenze irreversibili» che è in grado di sopportare. Se quello alla vita è unanime qualificato come diritto fondamentale, è difficile non operare il ragionamento opposto, atteso che l'autodeterminazione (diritto alla) non può che essere il fondamentale diritto del singolo a decidere per sé stesso. Negare il diritto all'autodeterminazione in relazione a scelte individuali vale altresì ad escludere il principio di solidarietà sociale che la Carta del '48 proclama nel suo secondo articolo. Consentire al malato che, se privato dei mezzi di sostegno vitale sarebbe comunque destinato al decesso, un aiuto nel congedo dalla vita, renderebbe concreta la natura bifronte dell'art. 2 Cost. In particolare, l'ordinamento renderebbe lecito l'adempimento di un dovere di solidarietà sociale per garantire un diritto inviolabile e incomprimibile, quello all'autodeterminazione.

Partendo dal principio di solidarietà e da quello di eguaglianza – sia quando l'art. 3 Cost. dichiara al primo comma che «tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge», sia quando al secondo comma sancisce che «è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine [...] sociale che, limitando di fatto la *libertà e l'eguaglianza* dei cittadini, impediscono il *pieno sviluppo* della persona umana»<sup>39</sup>, ove per «pieno sviluppo» deve intendersi *anche* la possibilità di decidere se, come e quando morire – che è tutelata la vita dignitosa e, quando cessa di essere tale, l'ordine costituito dovrebbe allentare le maglie della rigidità della legge, onde evitare un'ingiustificata disparità di trattamento a danno di chi già versa in condizioni svantaggiate.

Sulla base di tali premesse è forse possibile provare a ritagliare, a partire dal diritto all'autodeterminazione terapeutica che il Giudice costituzionale pare ricondurre al consenso informato di cui alla l. 219/2017, l'esistenza non già del diritto a morire, bensì di quello a non vivere in condizioni di particolare sofferenza.

Questa “nuova” situazione giuridica soggettiva risulta facilmente ancorata a tre principi fondamentali del costituzionalismo democratico: quello delle libertà c.d. negative; quello dell'invulnerabilità della libertà personale (art. 13, primo comma, Cost.) ovvero l'autodeterminazione; quello del divieto per la legge di violare i limiti derivanti dal rispetto dell'essere umano (art. 32, secondo comma, Cost.). In altri

<sup>38</sup> Cfr. C. ESPOSITO, *La Costituzione italiana. Saggi*, Padova, 1954, 23.

<sup>39</sup> È stato sostenuto che «gettarsi oltre la soglia vincendo l'istinto auto-conservativo è davvero l'ultimo e più estremo *gesto di libertà* dell'uomo» (C. TRIPODINA, *Le non trascurabili conseguenze del riconoscimento del diritto a morire “nel modo più corrispondente alla propria visione di dignità nel morire*, cit., 4).

termini, non si tratta di affermare un diritto alla morte in quanto risvolto negativo del diritto alla vita<sup>40</sup>, bensì il diritto a non vivere nelle precise condizioni che appaiono lesive della propria dignità, riduttive dei propri diritti – primo fra tutti quello alla libertà di autodeterminarsi – e perciò contrarie ai supremi diritti costituzionali.

Il diritto che si vuole provare ad affermare dovrebbe sorgere dall'inviolabilità della libertà personale<sup>41</sup>, ovvero dalla facoltà di scegliere per la propria vita purché, com'è noto, ciò non leda diritti di terzi (obiezione di coscienza), nonché nel divieto costituzionalmente fondato di non «violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana», «una delle dichiarazioni più forti della nostra Costituzione, poiché pone al legislatore un limite invalicabile, più incisivo ancora di quello previsto dall'art. 13 per la libertà personale, che ammette limitazioni sulla base della legge e con provvedimento del giudice»<sup>42</sup>.

La seconda parte del secondo comma dell'articolo 32 della Costituzione va oltre laddove prende a riferimento il «nucleo duro dell'esistenza, alla necessità di rispettare la persona umana in quanto tale», ovvero la sfera dell'«*indecidibile*», poiché «nessuna volontà esterna [...] può prendere il posto di quella dell'interessato»<sup>43</sup>. Ancor di più, il diritto alla salute include «non solo la libertà di rifiutare le cure essenziali, bensì anche di essere aiutato a procurarsi le sostanze che gli consentano di archiviare [...] la propria vicenda esistenziale ormai prodiga (a suo insindacabile avviso) solo di sofferenze»<sup>44</sup>; colui che vuole porre fine alla propria esistenza, sia anche mediante l'intervento di una mano a sé estranea, darebbe vita a un epilogo *già* considerato lecito (l. 219/2017).

È in questi termini che sembra essersi pronunciata la Corte costituzionale federale tedesca con la sentenza del 26 febbraio 2020<sup>45</sup>, la quale potrebbe offrire spunti preziosi al nostro legislatore e alla Corte costituzionale italiana<sup>46</sup> qualora fosse nuovamente chiamata a pronunciarsi su una questione relativa al *finis vitae*<sup>47</sup>.

<sup>40</sup> Più volte escluso dalla Corte EDU come diritto uguale e contrario al diritto alla morte; cfr. *ex multis* *Caso Pretty* (2002), *Caso Haas c. Svizzera* (2011), *Caso Koch c. Germania* (2012) e *Caso Gross c. Svizzera* (2013).

<sup>41</sup> Cfr. Corte costituzionale sentenze n. 332 del 2000 e n. 282 del 2002 sulla scorta delle quali si è pronunciata la Corte di Cassazione con la sentenza n. 21748 del 2007 sul c.d. caso Englaro.

<sup>42</sup> S. RODOTÀ, *op.cit.*, 257.

<sup>43</sup> *Ibidem*. Come già affermato dalla Corte d'assise di Firenze con sentenza n. 13 del 1990 il diritto alla salute tutelato dall'art. 32 Cost. comprende anche il diritto di non curarsi, sia pure arrivando alla morte, e benché «non p[ossa] essere considerato il riconoscimento di un diritto positivo al suicidio», deve piuttosto essere ritenuto «la riaffermazione che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato».

<sup>44</sup> P. VERONESI, *I "chiari" e gli "scuri" della sentenza costituzionale sul caso Cappato (n. 242/2019)*, cit., 115.

<sup>45</sup> La norma censurata era il § 217 del Codice penale tedesco che puniva l'agevolazione commerciale del suicidio. Tale disposizione, benché non diretta al soggetto intenzionato a togliersi la vita, finiva con il limitare (ingiustificatamente) la sua libera autodeterminazione giacché, colpendo colui che si proponeva di aiutarlo, interferiva indirettamente sul diritto di quest'ultimo. Per una ricostruzione puntuale della vicenda si rimanda a V. ZAGREBELSKY, *Aiuto al suicidio. Autonomia, libertà e dignità nel giudizio della Corte europea dei diritti umani, della Corte costituzionale italiana e di quella tedesca*, in AA.VV., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 128 ss.

<sup>46</sup> Già con l'ordinanza n. 207 del 2018 la Corte costituzionale ha dato prova di attingere dalla giurisprudenza straniera (v. i richiami a Corte Suprema del Canada, sentenza 6 febbraio 2015; Corte Suprema del Regno Unito, sentenza 25 giugno 2014) e perciò sembra lecito presumere che, investita nuovamente della questione, possa farsi sponda sulla pronuncia tedesca.

<sup>47</sup> Se nel 1949 la Legge fondamentale tedesca era ancorata al tradizionale concetto dell'*habeas corpus* tale per cui la volontà sovrana era destinata a cedere dinanzi al legislatore e ai giudici, mentre la Costituzione italiana

La Corte tedesca, a differenza di quella italiana, ha affermato che «il diritto generale della personalità [...] come espressione di autonomia personale comprende anche il diritto alla morte autodeterminata, che include il diritto al suicidio e, quindi, anche la libertà di chiedere aiuto a terzi e, nella misura in cui viene offerta, di avvalersene» (§ 208). Se la sentenza della Corte costituzionale italiana traccia un perimetro piuttosto rigido<sup>48</sup> entro cui muoversi per “potersi dare la morte”<sup>49</sup>, i giudici tedeschi affermano un vero e proprio diritto all’autodeterminazione nel quale rientra anche il diritto di disporre liberamente della propria vita.

Non solo, se per la Consulta la capacità di prendere autonomamente, coscienziosamente e liberamente precipue decisioni è una delle quattro condizioni cui è subordinato l’accesso alla procedura di cui agli articoli 1 e 2 della l. 219/2017, per la Corte costituzionale federale questa è la sola condizione che consente di esercitare il diritto di porre fine alla propria vita<sup>50</sup>.

Un ulteriore spunto per un ipotetico – ancorché necessario – ragionamento entro i confini nazionali deriva dal fatto che per la Corte tedesca il diritto di autodeterminarsi alla morte discende dal diritto generale della personalità, il quale si compone del principio di inviolabilità umana e del diritto al libero sviluppo della persona<sup>51</sup>. Principi analoghi, come è noto, sono presenti anche nel nostro ordinamento

---

afferma «un vero e proprio trasferimento di potere, anzi di sovranità» poiché «sovrana nel decidere della propria salute, e dunque della propria vita» è la persona (S. RODOTÀ, *op.cit.*, 259), dopo circa settant’anni pare che le posizioni si siano ribaltate. In Germania è oggi possibile affermare indiscriminatamente la propria volontà, mentre in Italia è possibile solo entro il “confine spinato” sancito dalla Consulta.

<sup>48</sup> R. IANNONE, *Il diritto incondizionato ad una morte autodeterminata: riconoscimento e garanzia secundum constitutionem. Nota a Corte costituzionale federale tedesca, sentenza n. 26 2020-2 bvr 2347/15*, in [www.salvisjuri-bus.it](http://www.salvisjuri-bus.it), 18 giugno 2020 parla di «scelta obbligata». P.G. BELOLLI, *Dilemmi costituzionali e incoerenze giuridiche a proposito dell’art. 580 seconda parte c.p. nella sua nuova configurazione*, in AA.VV., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 15 ritiene che la sentenza n. 242 del 2019 «ha il grande pregio di aver dichiarato l’incostituzionalità parziale della norma entro i confini visti ma ha il limite [...] di aver dettato criteri di riempimento così stringenti da non risolvere le incoerenze (o aporie) che l’art. 580 seconda parte c.p., per i casi che esulano dai confini di depenalizzazione delimitati dalla Consulta, genera nell’ordinamento». Ancora, «la 242 ha forse sprecato l’occasione di indicare come condizione necessaria solo la nostra capacità di capire le conseguenze delle nostre richieste, che è una condizione necessaria dell’esercizio di qualsiasi libertà. Perché se siamo liberi di non farci curare e di rifiutare qualsiasi trattamento, dovremmo anche essere liberi di morire nel modo che preferiamo. Senza tutti quei requisiti che invece di essere a protezione dei nostri diritti, sono limitazioni ingiustificabili e ingiuste» (C. LALLI, *op.cit.*, 85).

<sup>49</sup> V. Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 2.3 *Cons. dir.*

<sup>50</sup> Non a caso, infatti, la Corte costituzionale federale tedesca § 206 ha sancito che «la dignità dell’uomo è intangibile e richiede rispetto e tutela nei confronti di ogni potere statale». Non solo, «partendo dal presupposto che l’uomo libero si determina e si sviluppa da solo in libertà, la garanzia della dignità umana comprende in particolare la tutela dell’individualità, identità e integrità personale». Alla persona, dunque, è riconosciuto un «diritto alla valorizzazione e al rispetto che vieta di rendere l’uomo un mero oggetto dell’azione dello Stato o di sottoporlo a un trattamento che in linea di principio ponga in discussione la sua qualità di soggetto. L’inalienabile dignità dell’uomo come persona pertanto consiste in ciò che egli resta sempre riconosciuto come soggetto giuridico autoreponsabile». Ancora, al § 338 afferma che «il riconoscimento costituzionale del singolo come persona capace di autodeterminazione esige una stretta limitazione dell’intervento dello Stato per la tutela dell’autodeterminazione». Cfr. anche N. COLAIANNI, *Incostituzionalità prospettata e causa di giustificazione dell’aiuto al suicidio: novità nella continuità*, in AA.VV., *Libertà fondamentali alla fine della vita. Riflessioni a margine della sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale*, cit., 58 ss.

<sup>51</sup> I riferimenti costituzionali alla *persona* costituiscono «un vincolo doppiamente rilevante. Come fine per l’intera azione pubblica, che deve assicurarne lo sviluppo. Come limite invalicabile per l’azione legislativa, che “in nessun

agli articoli 2 e 32, secondo comma, Cost. per il rapporto fra l'inviolabilità dei diritti e il rispetto della persona umana<sup>52</sup>; nonché agli articoli 3, secondo comma, e 13 Cost. con riguardo alla libertà personale e allo sviluppo della personalità. Peraltro, la Corte tedesca – a differenza di quella italiana – ritiene che la subordinazione della tutela del diritto alla vita alla presenza di specifiche condizioni induca un'inaccettabile sostituzione dello Stato nelle valutazioni e/o decisioni che viceversa esprimono (*rectius*, dovrebbero esprimere) la natura più intima di ogni essere umano. Dai citati principi costituzionali e dalla giurisprudenza tedesca<sup>53</sup> il legislatore nazionale potrebbe desumere l'impossibilità di positivizzare le condizioni d'accesso per l'esercizio di un – sia anche ultimo – diritto di libertà, posto che in uno Stato laico, pluralista e libero, non possono esistere regole valide per tutti allo stesso grado<sup>54</sup>.

Non a caso, infatti, la Corte costituzionale federale sottolinea che nella tutela dell'identità personale rientra l'impossibilità di definire a priori uno stile di vita e dunque un "concetto" di autodeterminazione valevole per tutti allo stesso modo. Per queste ragioni, diversamente dalla Consulta, non fissa dei requisiti all'accesso al suicidio, ma sancisce il diritto di porre fine alla propria esistenza in qualsiasi fase e condizione della vita di ciascuno. Ovvero un diritto ancorato alla dignità umana che trova espressione anche nella scelta di terminare la propria vita, benché tale opzione faccia cessare definitivamente la «premessa alla propria autodeterminazione [...] eliminando la [propria] soggettività» (§ 211). Una simile estensione del diritto di libertà e del principio di dignità «non può non includere anche la libertà di cercare aiuto presso terzi nella realizzazione del ("personalissimo" e intimo) proposito suicidario»<sup>55</sup>; se così non fosse si configurerebbe la violazione del principio di uguaglianza fra colui che può autonomamente togliersi la vita e colui che, ingabbiato nel proprio corpo, non ha la possibilità materiale di

---

caso" può far venire meno il rispetto che le è dovuto» (S. RODOTÀ, *op. cit.*, 161). Per una riflessione approfondita sulla pronuncia tedesca e sulle differenze e analogie con quella italiana v. G. BATTISTELLA, *Il Bundesverfassungsgericht dichiara incostituzionale la fattispecie penale di «favoreggiamento commerciale del suicidio» (§ 217StGB): una lettura in parallelo con il "caso Cappato"*, in *BioLaw Journal*, 2, 2020, 319-348.

<sup>52</sup> I Giudici tedeschi hanno statuito che «l'autonoma tutela della propria personalità presuppone che l'uomo possa disporre su di sé e secondo i propri criteri e non sia costretto a forme di vita che siano in irresolubile contraddizione con la propria immagine e la propria concezione di sé» (§ 207). Viepiù che il diritto alla morte autodeterminata «si estende anche alla decisione del singolo di porre fine di propria mano alla sua vita. Il diritto di uccidersi assicura che il singolo può decidere autonomamente su di sé in conformità alla propria immagine di sé e con ciò tutelare la propria personalità» (§ 209).

<sup>53</sup> Com'è noto, la stessa Corte costituzionale con l'ordinanza n. 207 del 2018 § 11 *Cons. dir.* ha guardato agli orientamenti giurisprudenziali di altri Paesi (Inghilterra e Canada) per rafforzare il proprio portato argomentativo.

<sup>54</sup> A differenza dell'orientamento assunto dalla Consulta, i Giudici tedeschi ritengono che il diritto di disporre della/sulla propria vita «non è limitato a malattie gravi o inguaribili o a determinate fasi della vita e della malattia. Una restrizione dell'ambito di tutela a determinate cause e motivi condurrebbe a una valutazione delle motivazioni di colui che ha deciso di uccidersi e a una predeterminazione del loro contenuto che sono estranei al concetto di libertà» sancita dalla loro Carta fondamentale. Laddove il legislatore dovesse prevedere tale limitazione, non v'è dubbio, «entrerebbe in conflitto con l'idea [...] della dignità dell'uomo e del suo libero svolgimento in autonomia e autoresponsabilità» (§ 210).

<sup>55</sup> N. FIANO, *Il diritto alla dignità nel "fine vita": la storica e recentissima pronuncia del bverfg in tema di suicidio assistito*, in *Diritto comparati*, 14 aprile 2020, 5. V. anche § 331 della sentenza tedesca.

procedere in tal senso. Ad avviso dei Giudici tedeschi, infatti, l'autodeterminazione negli atti della propria esistenza costituisce «un'espressione diretta dell'idea di sviluppo personale autonomo insita nella dignità umana; è, seppur ultima, un'espressione di dignità» (§ 211)<sup>56</sup>.

Dopo oltre quarant'anni dall'emanazione del *Natural Death Act* (California, 1976)<sup>57</sup> e dopo oltre trent'anni dalla presentazione in Parlamento del primo disegno di legge relativo al fine vita (c.d. Progetto Fortuna)<sup>58</sup> sembra che qualche passo, sia pure in via pretoria, sia stato compiuto.

Provando a rientrare nel nostro ordinamento, credo sia necessario sottolineare che la questione dei diritti fondamentali interseca quella delle loro garanzie – chiamando certamente in causa il ruolo del giudice – e la loro sostanziale resistenza non può non toccare i problemi legati alla dimensione politica, la quale si regge sul principio di sovranità popolare. Ovvero una formula di sintesi che ricomprende gli attori propriamente politici (legislazione e amministrazione), la via giudiziaria – dentro e fuori i confini nazionali – accanto al Giudice di costituzionalità delle leggi, nonché la società civile assistita dalla possibilità di esercitare il diritto di petizione (art. 50 Cost.), di presentare progetti di legge alle Camere (art. 71, secondo comma, Cost.), di “sanzionare” le leggi che i rappresentanti hanno approvato (art. 75 Cost.).

Il fatto che la sovranità appartenga al popolo significa che «l'esercizio di alcuni dei poteri più elevati», ovvero quelli «che condizionano la direzione e lo svolgimento degli altri, è attribuita al popolo», che è assistito dalla garanzia «di partecipare, direttamente o indirettamente, alle supreme decisioni politiche», la quale è da annoverare fra i diritti “inalienabili” dell'art. 2 Cost.<sup>59</sup>.

La politica è perciò un'anima ineliminabile di quella Repubblica chiamata a rimuovere gli ostacoli del secondo comma dell'art. 3 Cost. tale per cui, quando non interviene la legislazione ha il dovere di intervenire la giurisdizione. La Corte, preso atto che «nessuna normativa in materia [è] sopravvenuta nelle more della nuova udienza. Né [che], d'altra parte, l'intervento del legislatore risulta imminente»<sup>60</sup>, è intervenuta in sua supplenza<sup>61</sup>. Benché sia evidente che la disciplina legislativa italiana non sia ancora del tutto soddisfacente, non è tuttavia possibile dimenticare che la Corte ha evidenziato che la declaratoria di incostituzionalità si riferisce «in modo specifico ed esclusivo all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativemente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza»<sup>62</sup>; questo era «il *thema decidendum* (alquanto circoscritto) entro il quale essa doveva muoversi (ed esprimersi)»<sup>63</sup>.

<sup>56</sup> Al contrario, la Corte costituzionale italiana, scivolando dall'ordinanza alla sentenza, non fa più riferimento alla dignità, mentre nel *prequel* della pronuncia definitiva aveva ampiamente utilizzato il concetto di «propria idea di morte dignitosa» (§ 9 *Cons. dir.*).

<sup>57</sup> È la prima legge al mondo che ha riconosciuto il diritto all'autodeterminazione, anche mediante dichiarazioni anticipate, circa la somministrazione delle cure; essa ha consentito anche la libera decisione di non utilizzare o di interrompere le terapie di sostegno vitale.

<sup>58</sup> Progetto di legge presentato il 19 dicembre 1984 recante *Norme sulla dignità della vita e disciplina dell'eutanasia passiva*.

<sup>59</sup> C. MORTATI, *Istituzioni di diritto pubblico*, I, Padova, 1967, 135.

<sup>60</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 3 *Cons. dir.*

<sup>61</sup> Cfr. L. ELIA, *La Corte nel quadro dei poteri costituzionali*, in P. BARILE, E. CHELI, S. GRASSI (a cura di), *Corte costituzionale e sviluppo della forma di governo in Italia*, Bologna, 1982, 516 ss.

<sup>62</sup> Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 2019 § 5 *Cons. dir.*

<sup>63</sup> P. VERONESI, *I “chiari” e gli “scuri” della sentenza costituzionale sul caso Cappato (n. 242/2019)*, cit., 116.

Questo costituisce al tempo stesso un passo essenziale (oltre che necessario) nella tutela della dignità e nel perseverare lo sforzo di escludere che l'autodeterminazione nelle decisioni concernenti la fine della vita possa essere considerata *contra Constitutionem*. E se l'incriminazione dell'aiuto al suicidio non può essere ritenuta incompatibile con la Costituzione, lo è sicuramente il suo divieto per la parte in cui risulta idoneo a limitare la libertà di autodeterminazione di cui ciascuno dispone quando è chiamato a scegliere se curarsi, come curarsi e quindi se optare per cure volte a liberarlo dalle sofferenze.

La morte, infatti, pur rappresentando un evento naturale, non priva l'essere umano del potere di disporne e perciò non può che rientrare nella sfera più intima e inviolabile che contraddistingue le scelte di ognuno di noi<sup>64</sup>.

---

<sup>64</sup> V. *ex multis* G. SASSO, *Dignità e ambiguità del morire. Per una «ars moriendi» laica*, in AA.VV., *Dignità del morire*, Milano, 1999, 169 ss.; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2012; Id., *Il diritto di avere diritti*, cit., 268 ss.; C. LALLI, *op.cit.*, 84 ci ricorda che «ancora molti sono convinti erroneamente di poter decidere di farci collegare a un respiratore o a un altro macchinario (e quindi anche di rifiutare) ma che una volta collegati non possiamo decidere di spegnerlo “perché altrimenti moriamo”».



## The death of death. Il far west della cryopreservation nel diritto pubblico comparato

Giuseppe Di Genio\*

THE DEATH OF DEATH. THE FAR WEST OF CRYOPRESERVATION IN COMPARATIVE PUBLIC LAW

ABSTRACT: The aim of the work is to investigate, on the basis of comparative case law, the future regulatory developments, not only in Italy, of cryopreservation as a complex legal phenomenon, with unknown traits, peculiar and innovative in the global panorama of comparative public law studies, the subject of analysis in other disciplines, mostly medical-scientific and technological.

KEYWORDS: Cryopreservation; immortality; science; Constitution; law making process

SOMMARIO: 1. Bio e Crio-Costituzioni, libertà della scienza e garanzie della dignità/esistenza umana futura – 2. L'utilità estrema e determinante della comparazione nelle materie di frontiera giuridica e politica come la cryopreservation.

«I bambini non corrono più sui prati,  
i vecchi muoiono, tutto è niente»  
(marzo 2020)

«No future»  
(Sex Pistols, God save the Queen, 1977)

### 1. Bio e Crio-Costituzioni, libertà della scienza e garanzie della dignità/esistenza umana futura

L'obiettivo del lavoro è quello di indagare, sulla scorta del dato giurisprudenziale comparato, i futuri sviluppi normativi, non solo in Italia, della criopreservazione come fenomeno giuridico complesso, dai tratti sconosciuti, peculiare ed innovativo nel panorama globale degli studi di diritto pubblico comparato, oggetto di analisi in altre discipline, per lo più di stampo medico-scientifico e tecnologico. Invero, non è facile scrivere, nel quadro costituzionale comparato, di diritto alla morte e forme di crioconservazione o criopreservazione, soprattutto nell'epoca del coronavirus, divenuto pandemia nel 2020. Tuttavia, il diritto al futuro (come espressione del diritto alla felicità consacrato nella Costituzione federale americana del 1787), tecnologicamente avanzato<sup>1</sup>, persiste,

\* Professore associato di Diritto Pubblico Comparato; Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Università di Salerno. Mail: [gdigenio@unisa.it](mailto:gdigenio@unisa.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Su cui di recente T.E. FROSINI, *Il costituzionalismo nella società tecnologica*, in *Consulta OnLine*, 25.5.2020 e A. RUGGERI, *Società tecnologicamente avanzata e Stato di diritto: un ossimoro costituzionale?*, in *Consulta OnLine*, 2, 2020, 6 maggio 2020, 284 e segg., laddove cita Corte Cost. n. 84 del 2016, con riguardo alla spinosa questione della destinazione degli embrioni crioconservati alla ricerca scientifica. Sottolinea come il giudice delle leggi ha

forse prevale (si parla di *cryothanasia*)<sup>2</sup>, e risulta ancora più determinante proprio in esito alla pandemia da Covid-19<sup>3</sup>. Nulla esclude, infatti, come per l'AIDS, di prospettare forme di crioconservazione per le vittime del coronavirus (l'iniziale esclusione delle autopsie è stata del tutto inappropriata) sia per motivi scientifici sia in vista di una nuova *chance* di vita, quando gli sviluppi della tecnologia e della medicina lo consentiranno<sup>4</sup>.

Diritto alla vita, diritto alla morte<sup>5</sup>, dignità umana, crio-conservazione/crio-preservazione<sup>6</sup>, libertà della scienza e della ricerca, diritto al futuro<sup>7</sup> e internet law assumono, così, la veste di ambiti fondamentali di riflessione e analisi scientifica, bilanciata, sinottica, interconnessa ed interdisciplinare, nel nuovo modo di intendere le nuove tecnologie e il futuro del diritto pubblico. Il futuro, infatti, non è solo spaziale ma anche crionico (il *frozen planet* di Attenborough), composto di reliquie tecnologiche, biologiche, zoologiche, biomediche e bioetiche. Particolare enfasi, non solo fantascientifica, suscita il *Biopunk* che si sofferma proprio sui risvolti e sui rischi della tecnologia applicata alla biologia.

D'altronde, la libertà della scienza<sup>8</sup> ha negli ordinamenti democratici contemporanei di stampo laico e pluralista una netta preminenza ed ineludibile prevalenza. Essa permette di conoscere la realtà, di sottoporre a verifica critica il sapere tramandato; la sua garanzia deve essere indiscussa e piena all'interno dei sistemi costituzionali democratici, di vecchia e nuova generazione nel mondo globale delle neuroscienze<sup>9</sup> e dei diritti, *pre-mortem* e *post-mortem*, vecchi e nuovi, passati e futuri.

---

rilevato che, nulla di sicuro potendosi ad oggi stabilire circa il tempo della integra conservazione degli embrioni stessi, in attesa che la scienza faccia al proprio interno chiarezza, la Costituzione è obbligata a restare muta e che, pertanto, lo stesso giudice non era messo in condizioni di entrare nel merito della questione di costituzionalità sottopostagli, dichiarata perciò inammissibile. Allo stesso tempo, tuttavia, si è precisato che a decidere – malgrado le divisioni esistenti nel mondo della scienza – avrebbe comunque potuto essere il legislatore, fermo restando il sempre possibile sindacato secondo ragionevolezza sui contenuti delle decisioni in parola. Una pronunzia, questa, fatta oggetto di plurimi commenti di vario segno, da chi scrive qualificata come “pilatesca”, ma che, ad ogni buon conto, è assai indicativa del ruolo giocato dalla scienza quale fonte da cui incessantemente si alimenta la stessa Costituzione. Il punto è, però, che siffatta alimentazione non è (e non può mai essere) meramente parassitaria, per la elementare ragione che si dà un punto fermo dal quale tanto la scienza quanto la politica si tengono (e devono costantemente tenersi) nel loro incessante sviluppo, costituito dai principi fondamentali nei quali si riassume ed emblematicamente esprime il patrimonio dei valori parimenti fondamentali sui quali si regge la Repubblica, espressivi di un'etica pubblica indisponibile da parte di chiunque, scienziato od operatore istituzionale che sia.

<sup>2</sup> F. MINERVA, A. SANDBERG, *Euthanasia and cryothanasia*, in *Bioethics*, 31, 7, 2017, 526 ss.

<sup>3</sup> Su cui, nel dato comparato, v. il volume collettaneo *Emergenza sanitaria per Covid-19, Derecho Constitucional comparado*, a cura di N. GONZÁLEZ MARTÍN, D. VALADÉS, Unam, 2020.

<sup>4</sup> D. BABWIN, *AIDS Victim Sues State to Allow Freezing of Body*, in *Riverside*, Sep. 1, 1988 B-1-2, reprinted in *Cryonics* Sep. 1988, 5-6.

<sup>5</sup> Su cui J.A. CUOCO, *Head first into the future: ethical considerations of Neuropreservation*, in *Int J Neurorehabilitation*, 3,2, 2016.

<sup>6</sup> F. MINERVA, *The ethics of cryonics. Is it immoral to be immortal?*, Londra, 2018; O.M. MOEN, *The case for cryonics*, in *Journal of Medical Ethics*, 41, 2015, 493 ss.

<sup>7</sup> S. WEBB, *All the wonder that would be. Exploring past notions of the future*, Cham, 2017.

<sup>8</sup> Sia consentito rinviare a G. DI GENIO, *Il primato della scienza sul diritto (ma non sui diritti) nella fecondazione assistita*, in *Forum dei Quaderni Costituzionali*, 20 maggio 2009.

<sup>9</sup> A. TARTAGLIA POLCINI, *Scienza, neuroscienze e diritto. Dialogo oltre le maglie degli incerti confini normativi e scientifici tra morte clinica e morte cerebrale*, in *Informativa e diritto*, 2,2014, 47 ss.

Occorre sottolineare che la libertà della scienza non è un privilegio accordato al solo corpo accademico inserito sia nelle strutture pubbliche sia in quelle private ma è una libertà di tutti (*freedom of all*), patrimonio comune, bene comune, bene umano, sia pure nei limiti della società procreatica di Bayle. La libertà della scienza, secondo una concezione individualista, presente nella stessa evoluzione delle Corti dei principali Paesi europei, è intesa anche come una libertà individuale di tutti i cittadini. Non a caso, in Italia, specificamente, l'art. 2 Cost., come punto di partenza dell'analisi, esprime un principio di solidarietà, che può essere distinto come solidarietà generale, riferibile, appunto, a tutti i cittadini, di gruppo, associativo, ordinamentale, categoriale e familiare.

La concezione individualista, in parte superata da quella istituzionale e pluralista, maturata in diversi ambiti e modelli giuridici comparati (*rectius*: di diritto costituzionale comparato), consente di estendere la garanzia del diritto e della scienza (ovvero del diritto-dovere alla scienza) a tutti i ricercatori indipendenti ed a quelli che svolgono le proprie attività scientifiche nelle strutture scientifiche private ovvero nell'industria, senza alcun legame, forse auspicabile, in termini di autonomia, con le istituzioni universitarie. Ed è in queste strutture, come è noto, che spesso avvengono e/o si azzardano, a seconda dei punti di vista, numerosi esperimenti di manipolazione, clonazione, crio-conservazione ed ingegneria genetica, in cui si rileva appieno l'impatto bioetico e costituzionale delle neuroscienze, così come l'intelligenza artificiale e i big data, che sono le nuove frontiere di studio e di approfondimento proprio in una prospettiva di diritto costituzionale comparato.

Si pensi alla iniziale concorrenza spietata tra ricerca pubblica e privata in ordine al c.d. progetto Genoma<sup>10</sup>, ai rischi connessi per la libera circolazione delle informazioni scientifiche, attraverso internet e i *social network*, agli stessi dati scientifici connessi alla nuova *privacy* europea, per un futuro spaziale e crionico.

In ogni caso, la libertà della scienza, pur illuminata, progredita e destinata al futuro, non può essere considerata assolutamente illimitata. Invero, eventuali limiti possono derivare esclusivamente dalle Costituzioni, il cui nucleo essenziale, la materia prima, riconducibile, ad esempio, in Italia agli artt. 1-11 Cost., in particolare alla concezione aperta dell'art. 2 Cost., è certamente immodificabile anche attraverso l'uso distorto dell'innovazione tecnologica applicata alla biologia (ora crio-biologia), alla genetica umana e alla crionica ed è di particolare impatto proprio sui fenomeni emergenti di crio-conservazione/crio-preservazione, considerati, in questo studio, tra le principali nuove frontiere e sfide immani del diritto pubblico comparato e su cui il diritto comparato può e deve essere di estrema utilità, utilizzando quelle che sono le finalità tipiche (e atipiche) della comparazione (conoscenza, unificazione legislativa, politica legislativa).

Esiste, infatti, sul tema una lacuna ordinamentale, un vuoto immane della legislazione di riferimento di *civil law* e *common law*, che deve essere colmato attraverso un *common core* di linee programmatiche e/o di principio ovvero attraverso l'uso incessante della comparazione e del diritto straniero, partendo dalla sua precipua evoluzione giurisprudenziale (c.d. diritto vivente). In Francia, ad esempio, la crionica (intesa, vale sottolinearlo, come la conservazione del corpo in azoto liquido a -196 C, dopo la morte legale della persona), non è considerata una fattispecie legale al fine di disporre del proprio corpo e in Canada, nella British Columbia, è proibita.

<sup>10</sup> B.J. BARNHART, *DOE Human Genome Program*, in *Human Genome Quarterly*, 1, 1989, 1 ss.

In tale direzione, possono apparire stravolgenti, provocatorie ed inopportune alcune soluzioni, ritenute innovative, prospettate in altri ordinamenti di matrice comparata (Cina e Russia, *in primis*), più o meno distanti e distinti. Resta molto lontano, tuttavia, il tema inappropriato della clonazione e della eugenetica, come espressione del diritto all'immortalità<sup>11</sup>.

D'altronde, un ricercatore non può non tener conto, per esempio, nell'ambito della propria attività, in particolare per quel che concerne eventuali esperimenti, dei diritti (secondo alcuni anche doveri) dei suoi concittadini, alla vita, al cibo, alla salute, all'ambiente. Analogo rilievo assume il diritto alla libertà personale, all'autodeterminazione, alla libertà di crio-impresa ed alla proprietà, il cui bilanciamento è ineludibile nelle Costituzioni globali e nel costituzionalismo globale.

In questa direzione, emerge in Italia il legame sempre più stretto fra l'art. 2 Cost., come norma e formula aperta, il valore della dignità umana, la libertà della scienza di cui all'art. 33 Cost. e il diritto alla salute ex art. 32 Cost., come vero e proprio blocco di costituzionalità sull'*habeas corpus*, di derivazione anglofrancese.

I conflitti tra la garanzia della libertà scientifica e la tutela di altri beni giuridici garantiti a livello costituzionale devono, perciò, essere risolti sulla scorta di un doveroso bilanciamento ma anche della gerarchia dei valori, scritti e non scritti, emergenti dalla Costituzione, in cui la dignità umana prevale sulla tecnologia ed è collocata sicuramente al vertice del pre-giuridico, nonché tenendo conto dell'unità di questo sistema di valori che costituisce il fondamento etico di ogni settore del diritto, la cui qualità endemica è sempre più messa in discussione.

Dunque, la dignità umana, sul piano giuridico costituzionale, permea, come valore, scritto e non scritto, senza confini, integralmente, ogni ordinamento giuridico veramente democratico, soprattutto di fronte alla libertà della scienza di cui la bioetica, intesa come tecnica o tecnologia applicata alla vita, è una minima, sia pure attuale, dirompente espressione. In tale direzione, l'accanimento terapeutico determinatosi con il caso Englaro e DJ Fabo, solo per citarne alcuni, può essere indicativo dei limiti stessi della libertà della scienza e dell'arte medica, anche in considerazione della tutela della *privacy* dell'individuo (emblematiche le recenti proposte di forme di tracciamento con *app* dei possibili contagi da coronavirus) che potrebbe portare a configurare, usando una terminologia anglosassone, *the right to be only also in the death*. Di talchè gli stessi rapporti tra *privacy* ed eutanasia ovvero tra scienza ed individuo (crio-sospensione vs. eutanasia) non possono essere sottaciuti, anche nella evoluzione della giurisprudenza costituzionale, e devono essere attentamente vagliati e bilanciati.

La funzione dei diritti fondamentali, vecchi e nuovi, anche quelli tecnologici, garantiti nella Costituzione, diventa allora determinante e non può essere disgiunta dal soddisfacimento di tutte le altre esigenze della comunità. Probabilmente, la soluzione va ricercata nel giusto equilibrio fra diritti fondamentali di questo tipo (*rectius*: libertà negative) e libertà positive ovvero compiti (positivi) generali (e anche preventivi) dello Stato contemporaneo, definito Stato sociale<sup>12</sup> dei diritti secondo la ben nota formula di Norberto Bobbio.

<sup>11</sup> P. BIENKOWSKI, *Where airy voices lead: a short history of immortality*, Lanham, 2020; P. MOORE, *Earthly Immortalities: How the Dead Live On in the Lives of Others*, London, 2019.

<sup>12</sup> Emblematico è sottolineare che il Welfare State scandinavo, come forte risposta sociale alla crisi sanitaria, nasce proprio in esito alla pandemia dell'influenza spagnola diffusa nel 1918 nella città svedese di Östersund.

Non a caso, ad esempio, in Germania, nel passato, già le leggi in materia di ingegneria genetica, il *Gesetz zur Regelung von Fragen der Gentechnik* del 20 giugno 1990, entrato in vigore il 1° luglio 1990 e il *Gesetz zum Schutz von Embryonen* del 13 dicembre 1990, in vigore dal 1° gennaio 1991, hanno suscitato molte controversie proprio sul piano etico. In sede europea, poi, da tempo si affronta il problema dei risultati dell'ingegneria genetica, con particolare riferimento ai progressi riguardanti le tecniche di riproduzione umana ed animale, la diagnosi genetica, la terapia dei geni, la ricerca medica sugli esseri umani e gli interventi psico-comportamentali, relativi, ad esempio, ai *disability studies*.

In proposito, la dottrina ha ritenuto esservi, al di là delle restrizioni imposte e dei limiti costituzionali violati, una chiara presunzione che la ricerca scientifica anche in questo campo non possa essere pretermessa ovvero sia permessa. Tale assunto si riverbera, inevitabilmente, anche sul piano della crio-preservation nel diritto comparato, la cui capacità precettiva interessa il legislatore che deve mettere mano ad una materia dai tratti sconosciuti.

Il rapporto tra libertà della scienza e dignità umana e di tutti gli esseri viventi (la crio-conservazione riguarda anche i diritti degli animali) ha una sua valenza particolare negli ordinamenti costituzionali comparati, anche se la stessa protezione accordata alla dignità umana non è, inevitabilmente, illimitata e assoluta.

Nondimeno, essa deve prevalere nettamente (eticamente) sulla libertà della scienza. In ogni modo, si rende opportuna una valutazione caso per caso che consideri, nel rispetto della Costituzione, il criterio della proporzionalità<sup>13</sup> e della ragionevolezza, operando una sorta di *checks and balances*, posto che la maggior parte degli esperimenti di manipolazione ed ingegneria genetica, ora di crio-conservazione/crio-preservation, avvengono attraverso il contributo e la concorrenza innovativa della ricerca privata (si pensi proprio alla libertà di crio-impresa in Usa, Russia, Australia).

Ciò non vuole dire che il significato attribuito alla libertà della scienza nell'ambito dell'ordinamento inter-culturale non possa essere fonte di rischi per la dignità umana. Si auspica, pertanto, nella dottrina, che vi sia un ricorso più frequente alle commissioni etiche o ai comitati di bioetica, una vera e propria *authority* genetica nella relazione fra scienza, legge e diritti umani, istituita per interagire anche al di fuori dell'ambito universitario, fronteggiando i pericoli del binomio spirito di ricerca, che nel campo medico è ancorato al giuramento di Ippocrate, e aspirazione ai profitti delle industrie private, altrimenti a rischio fallimento. Non a caso, in Gran Bretagna, in materia di crio-conservazione, opera attentamente una *authority*, la *Human Fertilization and Embryology Authority* (HFEA) che è un ente pubblico non dipartimentale esecutivo del Dipartimento della sanità e dell'assistenza sociale nel Regno Unito, importante *authority* nel mondo per l'embriologia umana.

D'altronde, in Italia, l'art. 32, secondo comma, Cost., afferma che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana che si pone al vertice dell'intero sistema del diritto. Ciò, come è noto, è di particolare sussidio nell'epoca delle limitazioni personali conseguenti alla pandemia del Covid-19 ed incide anche nell'ambito del c.d. diritto alla morte, recentemente configuratosi tra mille dubbi nella giurisprudenza italiana con il caso Englaro e definitosi in larga parte con il caso DJ Fabo nelle decisioni della Corte Costituzionale del 2018 e del 2019.

<sup>13</sup> La Corte di Karlsruhe il 5 maggio 2020 pronunciandosi sul *quantitative easing* (QE) ha richiamato proprio la centralità del principio di proporzionalità nei rapporti tra diritto interno e diritto esterno.

Particolarmente interessante e rivoluzionaria risulta, poi, la sentenza della Corte Costituzionale tedesca del 26 febbraio 2020, sempre legata al principio di proporzionalità, sulla c.d. agevolazione commerciale al suicidio di cui all'art. 217 del codice penale tedesco, ritenuta limitativa del diritto dell'uomo di decidere come e quando morire<sup>14</sup>. Tale sentenza della Corte tedesca può essere considerata un punto di partenza giurisprudenziale (*tertium comparationis*) proprio in termini di raffronto con il nuovo fenomeno giuridico della crio-conservazione<sup>15</sup>, vuoto dal punto di vista normativo in quasi tutti gli Stati del mondo. Infatti, se oggi, da un lato, esiste un bio-legislatore super-impegnato su più fronti innovativi della ricerca scientifica, dall'altro, non esiste ancora un crio-legislatore sul versante del diritto pubblico comparato. In ogni modo, non potrebbe essere ammesso il parametro dei benefici che dal progetto di ricerca riceve la comunità. In tal modo sarebbe meno netto l'antagonismo tra la libertà della scienza e la dignità umana ovvero la prevalenza dell'una rispetto all'altra, come nel caso della crio-preservazione che rischia, attraverso l'uso distorto della libertà della scienza, di diventare disumana.

I diritti fondamentali hanno così prevalentemente un valore positivo, attivo, consistono in direttive per il legislatore-biologo (*rectius*: bio-legislatore) ora, *in fieri*, crio-legislatore (bio-diritto vs. crio-diritto).

In questo senso la libertà della scienza non consiste unicamente in una proibizione per lo Stato di intervenire nell'area scientifica, ma prefigura anche un obbligo dello Stato ad agire con i mezzi, non solo finanziari, di cui dispone per la realizzazione e lo sviluppo, eticamente corretto, della libertà scientifica. Operando nel senso indicato lo Stato deve provvedere, direttamente o indirettamente, ad esempio attraverso il Comitato di bioetica, allo sviluppo ed al controllo, nelle istituzioni competenti, della libertà della scienza e della ricerca, come risposta all'espansione ed esplosione tecnologica (le c.d. nuove tecnologie) dei nostri tempi.

Interessante è, a questo proposito, il richiamo non solo ai classici diritti fondamentali, in perenne conflitto, ma anche, come avviene nell'esperienza tedesca, al principio di responsabilità, consacrato nel preambolo della Legge fondamentale di Bonn del 1949, a lungo studiato da Hans Jonas, che spesso si è pronunciato sui rischi per l'uomo derivanti da una ingegneria biologica completamente sviluppata e priva di controlli, di cui la crio-conservazione oggi è un esempio concreto ed allarmante *pro futuro*.

L'utilizzo, quindi, di strumenti di comparazione e cooperazione internazionale può e deve essere un valido supporto nel campo dell'ingegneria genetica, oserei dire determinante nel campo della crio-preservazione tra *common law* e *civil law* e nell'*intercontinental law*.

Hans Jonas nel suo *Dalla fede antica all'uomo tecnologico* si sofferma ripetutamente sui rischi connessi agli esperimenti non medici, in particolare psicologici e genetici sui soggetti umani, sottolineando la centralità dei valori-principi morali la cui perdita, provocata forse da una ricerca troppo accanita del progresso scientifico, che è una scelta e non un imperativo categorico ed incondizionato, renderebbe vane le splendide conquiste dell'umanità, vitali e non mortali.

Il suo appello, con riferimento al controllo biologico, è basato sul concetto che è sbagliato fare agli altri qualcosa di cui nessuno è responsabile. Infatti, nell'ingegneria biologica, nella stessa crio-preservazione, gli atti compiuti sono irrevocabili, i suoi crimini rimangono incompiuti.

<sup>14</sup> Su cui N. FIANO, *Il diritto alla dignità nel "fine vita": la storica e recentissima pronuncia del Bverfvg in tema di suicidio assistito*, in *Diritti Comparati*, 14 aprile 2020.

<sup>15</sup> Sul legame crionica-suicidio assistito particolarmente interessante è la sentenza *Donaldson vs. Van de Kamp* della California Court of Appeal, Second District, Division 6, 1992

Il principio di responsabilità si pone, allora, come valida barriera posta dalle Costituzioni contemporanee contro ogni tentativo di accantonare nella ricerca i principi morali che comunque devono informare una società tecnologicamente avanzata.

Ciò è tanto più vero, oggi, mentre il progresso tecnologico richiede sempre maggiori e più sofisticate professionalità<sup>16</sup>. Se ne ha conferma nello spazio crescente che la ricerca applicata ha nelle istituzioni di alta cultura e negli sviluppi della ricerca privata per finalità di impresa.

Il trasferimento di cognizioni tecnologiche tra Università e impresa avviene, infatti, in due campi strettamente collegati: la tecnologia dell'informazione e la biotecnologia. La Germania e i paesi europei si sono dovuti adattare, anche in termini di scelte politiche ed economiche, allo strapotere globale manifestato in materia dagli Stati Uniti, dalla Cina, dall'India e dal Giappone sul mercato mondiale (c.d. Stati globali).

La Cina, in particolare, appare un concorrente egemone nella sperimentazione biologica con evidenti rischi sul piano dell'aborto selettivo ed eugenetico nonché in ordine alla c.d. pianificazione familiare misogina, già segnalata come aberrazione stravolgente il sistema dei diritti, con evidenti ricadute sociali, da Amartya Sen.

Spesso, poi, gli esperimenti di manipolazione genetica avvengono attraverso strutture private di ricerca industriale, una sorta di bomba atomica di cui è necessario dotarsi per stare al passo con i tempi. D'altronde, con riferimento alla Cina, le polemiche, solo ipotetiche, sul laboratorio di Whuan sono ben note.

Come è stato già sottolineato sono le nazioni più industrializzate ad essere all'avanguardia, ma il rischio esiste anche per i Paesi più poveri che potrebbero fornire lo stoccaggio e la mano d'opera necessaria alla sperimentazione sull'uomo. Distorsioni ulteriori potrebbero derivare da un uso religioso della sperimentazione biologica e dalle frange terroristiche.

Nei confronti dei Paesi poveri, tuttavia, l'uso delle biotecnologie può avere anche effetti positivi, come nel caso dello sviluppo dell'agricoltura, garantendo l'aumento della disponibilità di cibo, acqua ed energia per ogni abitante.

In tale direzione, i rischi bio e crio-tecnologici sono evidenti e devono essere controllati attraverso un doveroso bilanciamento degli interessi e dei principi che governano il mondo dell'industria ed il mondo della ricerca, in cui le organizzazioni internazionali e l'Unione europea devono giocare un ruolo determinante.

Naturalmente forme di cooperazione tra scienza e industria non possono essere ignorate ma devono essere sviluppate preservando, efficacemente, uno spazio per la ricerca pura o di base, svincolata da interessi economici, nonché garantendo, da un lato, l'autonomia delle istituzioni scientifiche e dall'altro il segreto industriale e la libertà di impresa, volano di sviluppo nel mondo globale. Come sostiene Hans Jonas, l'umiltà è forse la sola virtù che possa neutralizzare la dilagante arroganza tecnologica.

<sup>16</sup> Emblematico M. WEBER, *La scienza come professione*, Torino, 2004, *passim*.

## 2. L'utilità estrema e determinante della comparazione nelle materie di frontiera giuridica e politica come la cryo-preservation

Come è noto, l'ordinamento giuridico italiano conosce la crioconservazione degli embrioni ma, come molti altri ordinamenti<sup>17</sup>, non conosce (normativamente), invece, propriamente, il fenomeno giuridico complesso, che avanza in alcuni Stati globali, rappresentato dalla crio-preservation, anche nelle sue peculiari sottosezioni (*brain-preservation* e *neuro-preservation*), attualmente configurabile, in alcuni sistemi, come una sorta di diritto di sepoltura atipico per una vita futura.

Il riferimento principale è alla legge 19 febbraio 2004 n. 40, rubricata norme in materia di procreazione medicalmente assistita, che in alcuni articoli prevede e disciplina la crioconservazione dei gameti (art. 2), il divieto di crioconservazione e soppressione di embrioni, la crioconservazione dei gameti maschili e femminile, previo consenso informato e scritto (art. 14).

Questo dato normativo potrebbe fungere da *tertium comparationis* e punto di partenza per una normativa più ampia sul fenomeno giuridico della crio-preservation sia nel diritto interno sia in quello esterno, che potremmo definire *highlander law*.

Analogo rilievo assumono i trattamenti sanitari obbligatori, le norme sui trapianti (l. n. 91 del 1999) e le disposizioni anticipate di trattamento (l. n. 219 del 2017), quelle in materia di disposizione del proprio corpo nella recente legge n. 10 del 2020 in Italia<sup>18</sup>, che consentono di ricondurre il tema nel quadro dei diritti *post-mortem* e ridefiniscono il concetto, non assoluto ma relativo, di morte (c.d. cripto-morte), con i suoi diritti di sepoltura (tipici e atipici). Anzi, nella fattispecie, il diritto alla morte<sup>19</sup> può essere considerato un momento determinante di inizio di una nuova vita futura (*life extension*), creando una vera e propria aspettativa e *chance* di vita *post-mortem*, in vista dei progressi scientifici e tecnologici della medicina nella cura, ad esempio, dei tumori (c.d. *big killers* come il glioblastoma, il tumore del pancreas), delle malattie rare, nei *disability studies*, nelle nanotecnologie, nella neurobiotecnologia (o neurocriobiologia), nei trapianti degli organi, nella rigenerazione e rianimazione degli organi, nelle stesse forme di sepoltura.

Fino a che punto, dunque, l'individuo dispone di diritti successori anche sul proprio corpo o sui propri organi o parti del corpo con capacità di testare (testamento biologico) per il proprio futuro ovvero in favore di familiari/eredi o altri, privati, società e comunità scientifiche? La crioconservazione genera, pertanto, diritti fondamentali? È possibile un *trust* e, in particolare, la garanzia di diritti successori specifici? Esiste un diritto di sepoltura provvisoria e non permanente (*eternal extinction*)? Esiste un principio-diritto di autodeterminazione alla crioconservazione nelle scelte di fine vita? Esistono forme o formule artificiali di sospensione o interruzione della morte? È auspicabile l'adozione, sul piano interno di *civil law* e *common law* nonché internazionale, di un *Habeas corpus act post-mortem*?

Il tema è, dunque, molto più complesso quando si parla propriamente di crio-conservazione e/o crio-preservation, nelle sue diverse forme artificiali e non naturali.

<sup>17</sup> B. BENNETT, *The human embryo as property? Cryopreservation and the challenges for law*, in *Journal of Law and Medicine*, 7,4, 2000, 431 ss.

<sup>18</sup> Su cui v. G. RAZZANO, *La legge 219/2017 su consenso informato e DAT, fra libertà di cura e rischio di innesti eutanasi*, Torino, 2019

<sup>19</sup> B. WOWK, *The future of death*, in *Journal of Critical Care*, 29, 6, 2014, 11 e segg.; D. SHAW, *Cryoethics. Seeking life after death*, in *Bioethics*, 23, 9, 2009, 515 ss.

Invero, in natura, la crioconservazione è facilmente riscontrabile, come emerge nelle ricerche di biologia animale e vegetale nonché di zoologia. Si pensi ai fenomeni di letargo e di letargia, di congelamento, di ibernazione e glaciazione, al permafrost, dove i corpi conservati naturalmente potrebbero essere in futuro rianimati con le nuove tecniche scientifiche o ci si potrebbe avvalere dell'estrazione del DNA di resti umani, animali e vegetali per scopi scientifici; si pensi ancora in natura alle *frozen frogs* (le rane ghiacciate) in Alaska o alla pernice bianca alpina che si seppellisce sotto la neve per dormire e digerire, difendendosi dai predatori ovvero ancora alla c.d. resurrezione spontanea di organismi molto semplici (la cui osservazione potrebbe essere utile nel diritto spaziale crionico su Marte). Ciò determina l'esistenza di una prospettiva *de iure condendo*, scientificamente validata, perché nota, sul diritto alla crioconservazione animale e vegetale, al pari di quella umana.

Il primo corpo umano ad essere stato crioconservato ad oggi presso la Alcor Life Extension Foundation è stato quello del dott. James Hiram Bedford nel 1967<sup>20</sup> e negli Stati Uniti al 2014 erano circa 250 i corpi crio-preserved.

La sentenza più importante sul tema del riconoscimento formale del diritto alla *cryopreservation* e alla *brainconservation* è sicuramente rappresentata dalla Alcor vs. Richardson del 2010 resa dalla Corte di Appello dell'Iowa. Con essa si riconosce il diritto alla donazione di organi alla Alcor per crio-preservedli a fini di studio e ricerca. Il caso è emblematico per la ferma opposizione dei familiari alla riesumazione del corpo ma il giudice americano si è espresso a totale favore della volontà del soggetto di essere crio-preserved. In particolare, ha statuito che, sulla base dell'*Uniform Anatomical Gift Act* del 2006 in Iowa, «*an individual has the right to make an anatomical gift of all or part of his body for cryonic preservation without revocation by family members*». D'altronde, negli Stati Uniti, proprio in Arizona, Michigan, Oregon, California (nella Alcor vs. Mitchell del 1992 si riconosce la prevalenza del diritto alla *cryo-preservation* nel bilanciamento con la *public health*, così come nell'*amicable settlement agreement* del 2010 tra Alcor e Robbins Family la Corte garantisce il rispetto della volontà della defunta alla crio-preserved)<sup>21</sup> esistono procedure legali di *cryo-preservation* mentre in tutti gli altri Stati si procede, appunto, con l'*escamotage* di un *document of gift*.

Fondamentale, poi, è la sentenza del 10 novembre 2016 della High Court of Justice (*Family Division*) del giudice inglese Peter Jackson sul caso di una bambina di 14 anni affetta da un cancro incurabile che manifesta la propria volontà, dopo essersi informata anche su internet, di essere crioconservata una volta deceduta (*freezing of the body in perpetuity*). Nella sentenza il giudice Jackson riconosce tale diritto alla crioconservazione (potremmo definirlo un diritto difficile, in una sentenza forte e coraggiosa) e ricostruisce il tema della crioconservazione bilanciandolo con la difficile situazione familiare della ragazza, seguita anche da un *social worker*, i cui genitori sono divorziati e hanno visioni differenti sulla vicenda (la madre favorevole, il padre non molto) nonché citando l'*Human Tissue Act* del 2004 e il ruolo fondamentale della *Human Tissue Authority* (HTA). Definisce la crionica una teoria scientifica speculativa e controversa, una forma di «*cryopreservation taken to its extreme*» e la compara (*tertium comparationis*), inevitabilmente, con quella in uso nel *fertility treatment*. Sottolinea che nasce negli anni Sessanta, si sviluppa in Russia e negli Stati Uniti, anche se i casi non sono ancora molto diffusi,

<sup>20</sup> R. W. PREHODA, *Suspended Animation*, Philadelphia, 1969.

<sup>21</sup> A. A. PERLIN, "To Die in Order to Live": The Need for Legislation Governing Post-Mortem Cryonic Suspension, in *Southwestern University Law Review*, 36, 1, 2007, 33 ss.

tant'è che auspica, nella parte finale della sentenza, una normativa specifica in merito<sup>22</sup>, con riferimenti anche di taglio europeo.

La sentenza Jackson nell'affermare, in un contesto europeo, il diritto alla crioconservazione valorizza un filone di studi e di ricerche sulla crioconservazione molto presente nella dottrina americana<sup>23</sup>. Il punto di partenza è rappresentato dagli studi di Robert Ettinger nel suo famoso libro *The Prospect of Immortality* pubblicato nel 1962 che hanno portato alla creazione di un vero e proprio sistema imprenditoriale di servizi crionici (libertà di crio-impresa) in USA (Alcor in Arizona e il Cryonics Institut in Michigan dove è stato crioconservato lo stesso Ettinger), Russia (Kriorus), Australia e Svizzera, con una sorta di preferenza per i Paesi c.d. freddi (anche in termini di stoccaggio e crio-depositi). Non mancano, in una prospettiva di diritto all'innovazione, legato anche ai Bitcoin e alle criptovalute, le *start up* come Nectome (che sperimenta il *backup* del cervello), il fondo Neuropad a Singapore, il progetto Cryogen ed anche Elon Musk di Tesla con Neuralink, impegnata sul versante iper-tecnologico delle neuroscienze, dei Big data e dell'intelligenza artificiale, nel legame computer-cervello. Nondimeno, i sistemi di intelligenza artificiale potrebbero essere determinanti laddove le macchine robotiche e i *computer* potrebbero controllare e gestire da remoto, automaticamente, i processi di crioconservazione (c.d. automazione dei processi di *cryo-preservation*).

In India, infine, il Guru Maharaj a capo di un'organizzazione religiosa che si chiama Divya Jyoti Jagrati Sansthan (Missione per il risveglio della luce divina), che vanta milioni di devoti in tutto il mondo, è stato congelato nel 2014 dai suoi seguaci, ricreando le condizioni climatiche dell'Himalaya, chiuso in un frigorifero del suo monastero in attesa di un futuro risveglio: la vicenda è giunta, inevitabilmente, innanzi alla competente High Court nel 2017 con un esito apparentemente grossolano ma favorevole ai fedeli, nel binomio crionica-religione ed in ossequio agli artt. 25 e 26 della Costituzione federale indiana.

Vi sono, quindi, anche forti risvolti religiosi non solo critici<sup>24</sup>, come nel caso del *Transhumanism*<sup>25</sup> e del *Posthumanism*<sup>26</sup> nonché della *Society for Venturism*, una chiesa i cui adepti sono obiettori di autopsie. In definitiva, sulla scia del diritto vivente creato dalla giurisprudenza americana ed inglese, nelle sentenze suindicate (in realtà poche ma determinanti), è auspicabile l'incremento della discussione scientifica sul tema<sup>27</sup>, complesso ed interdisciplinare, e l'adozione di un conseguente *Habeas corpus act*

<sup>22</sup> Sull'assenza di una legislazione inglese specifica consulta il sito dell'*Human Tissue Authority*, <http://www.legislation.gov.uk/ukxi/1987/2024/article/22/made>.

<sup>23</sup> R. HUXTABLE, *Cryonics in the Courtroom: which interests? Whose Interests*, in *Medical Law Review*, 26, 3, 2017, 476 ss; O. KRÜGER, *The Suspension of death. The Cryonic Utopia in the Context of the U.S. Funeral Culture*, in *Marburg Journal of Religion*, 15, 2010, 1 ss.

<sup>24</sup> W.T. Jarvis usa il termine *quackery* per definire la crionica, Doyle parla di *stupid pipe dream* così come altri la collocano nelle pseudo-scienze.

<sup>25</sup> A. FERREIRA, *Death postponed: cryonics and a transhuman future*, in *Messages, Sages and Ages*, 6, 1, 2019, 66 ss.

<sup>26</sup> In Italia v. P. BARCELLONA, *L'epoca del postumano*, Città aperta, 2007 e anche J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana*, Torino, 2002.

<sup>27</sup> R. D. MADOFF, *Immortality and the law: the rising power of the American dead*, New Haven, 2010; A. BERNSTEIN, *The future of immortality. Remaking life and death in contemporary Russia*, Princeton, 2019; J. ODORČÁK, *Scientific immortalism and the problematic future of technocentric immortality*, in *Journal for the study of religions and ideologies*, 19,55, 2020, 53 ss.

*post-mortem* che fornisca una crio-genesi legislativa ovvero una disciplina chiara e certa, al passo con il progresso scientifico, dei fenomeni, anche giuridici, della *cryo-preservation* nella *legislation*<sup>28</sup> di diritto pubblico comparato, a vantaggio dei singoli Stati, federali, regionali, unitari e nel contesto europeo ed internazionale, per la tutela effettiva di bio-diritti fondamentali di nuova e futura generazione, completamente tecnologica.

Essays

---

<sup>28</sup> T.E. FROSINI, *Legislazione e comparazione*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, Bologna, 1, 2015, 63 ss.





## La nozione di accanimento terapeutico alla luce del “caso Marasco” e i problemi ancora aperti

Lavinia Del Corona\*

NOTES ON THE THE NOTION OF OVERTREATMENT IN LIGHT OF THE “MARASCO CASE” AND THE ISSUES STILL OUTSTANDING

ABSTRACT: The paper analyses a case of overtreatment practiced by certain physicians on a child few months old suffering from a very serious syndrome that left no life expectancy, against the will of his parents. The case went before the Court of Bari that has recently ruled in favour of the child’s parents and recognized their right, *iure proprio* and *iure hereditatis*, to compensation for the biological damages suffered. The author discusses the peculiarities of the doctor-patient relationship when the patient is a neonate and why in these cases the concept of overtreatment is especially important for the protection of the patient’s rights. The author then moves from the specific case to analyse in broader terms the difficulties still existing in defining what objectively is “overtreatment”.

KEYWORDS: Overtreatment; self-determination in therapeutic setting; end of life choices; medical liability; parental responsibility; biological damage

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Il caso – 3. Cosa imparare dal caso Marasco – 3.1. Il rapporto medico-paziente quando il paziente è un neonato – 3.2. Il concetto di accanimento terapeutico – 3.3. Valutazioni tecnico scientifiche e tutela dei diritti – 4. L’emersione di un nuovo fondamento etico dell’attività di cura e alcuni problemi aperti in tema di accanimento terapeutico.

### 1. Introduzione

**C**on sentenza del 14 febbraio 2019, n. 667, il Tribunale di Bari, sez. II, a più di dieci anni di distanza dal tempo in cui la vicenda ebbe luogo, si è pronunciato sul caso Marasco, accertando che quello cui fu sottoposto il neonato Davide Marasco concretò una forma di accanimento terapeutico.

Il giudizio ha riguardato la vicenda di un bambino nato senza reni, divenuto oggetto, a pochi giorni dalla nascita, di un duro scontro tra medici e genitori, che portò questi ultimi a perdere, seppur temporaneamente, la responsabilità genitoriale e con essa il potere-dovere di decidere in ordine alle scelte terapeutiche relative al figlio.

Si tratta di una vicenda caratterizzata dalla sofferenza – del piccolo neonato che subì l’accanimento terapeutico e dei suoi familiari – e che offre però importanti insegnamenti e spunti di riflessione in

\* Dottoressa di ricerca in Diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano. Mail: [lavinia.delcorona@guest.unimi.it](mailto:lavinia.delcorona@guest.unimi.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

relazione ad un tema estremamente complesso e divisivo quale quello dell'accanimento terapeutico neonatale, peraltro recentemente riportato al centro del dibattito pubblico dai noti casi inglesi Gard, Evans e Tafida<sup>1</sup>.

Dal caso Marasco emergono le criticità insite nel rapporto tra medico e paziente quando il paziente è un neonato, quando, cioè, l'autonomia del paziente nelle scelte terapeutiche che lo riguardano è una "autonomia rappresentata" e il principio di "beneficità"<sup>2</sup> della cura assume particolare rilevanza, vista l'esigenza in tali casi di distinguersi tra ciò che può ritenersi conforme a un concetto di salute inteso in senso oggettivo e ciò che invece è da ritenersi accanimento terapeutico.

## 2. Il caso

Davide Marasco nacque nella primavera del 2008 senza reni e vescica in quanto affetto da sindrome di Potter, una malattia non curabile alla luce delle esistenti conoscenze scientifiche, addirittura definita nella letteratura medica come "incompatibile con la vita"<sup>3</sup>. Il medico che si occupava del neonato, pur avendo sin da subito diagnosticato tale malattia, a pochi giorni di distanza dal parto propose ai genitori il trasferimento del bambino presso una diversa struttura ospedaliera dove potesse essere sottoposto a trattamento dialitico. Il programma terapeutico proposto ai genitori consisteva nel cercare di mantenere in vita il paziente tramite dialisi fino a che non avesse raggiunto il peso necessario per il trapianto dei reni, ossia per una durata di circa tre anni.

I coniugi Marasco prima di dare la propria risposta chiesero del tempo per documentarsi e consultare altri specialisti e, infine, il 10 maggio, alla luce dei plurimi e convergenti pareri negativi dei numerosi medici interpellati, negarono il proprio consenso al trasferimento. Quello prospettato era infatti un programma terapeutico invasivo, probabilmente capace nel breve periodo di prolungare la vita del bambino, ma ad altissimo rischio di insuccesso in un'ottica di lungo termine, se non addirittura dal sicuro esito infausto.

Tuttavia, il 9 maggio, prima ancora di avere ottenuto dai genitori del bambino il parere circa il trasferimento, la struttura ospedaliera, su sollecitazione del medico che seguiva il paziente, si era rivolta alla Procura della Repubblica affinché, in mancanza del consenso dei rappresentanti legali, richiedesse al Tribunale dei minorenni di Bari di autorizzare il trasferimento del neonato ad altro ospedale. Il Tribunale dei minorenni di Bari, il 10 maggio 2008, tramite un provvedimento reso d'urgenza, senza convocare i genitori e senza ulteriori approfondimenti del caso, autorizzò il trasferimento del paziente, sospese i genitori dalla potestà genitoriale e nominò quale tutore provvisorio il medico che fino a quel momento aveva seguito il bambino.

<sup>1</sup> Sul tema si veda *infra*, par. 3.2.

<sup>2</sup> Sul principio di beneficità, si veda I. SCHINELLA, *Libertà di scelta per i medici e per i pazienti*, in *Rivista italiana di medicina di laboratorio*, II, 2004, 66 ss.

<sup>3</sup> Nella sentenza Trib. Bari, sez. II, 14 febbraio 2019, n. 667, si è osservato che « l'O.M.S. classifica tale patologia nell'ambito delle malformazioni fetali incompatibili con la vita (*Maternal and newborn Health/Sase Motherhood Unit: Basic Newborn Resuscitation: a practical guide* 1999)» e che, pertanto, «alcuna terapia salvavita era concretamente prospettabile, visto che non si conoscono in letteratura casi di guarigione da una siffatta gravissima patologia mediante l'effettuazione del trapianto renale, sopravvenendo invece il decesso dei neonati affetti da tale patologia dopo pochi giorni dalla nascita».

Il giorno successivo ai genitori venne notificato il provvedimento che li privava della potestà genitoriale – oggi denominata “responsabilità genitoriale”<sup>4</sup> – e venne loro comunicato che il figlio era stato trasferito presso l’Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari e sottoposto a dialisi giornaliera.

Il caso assunse a questo punto grande risonanza mediatica e fu per giorni oggetto di interesse da parte delle principali testate giornalistiche italiane, che non si astennero dall’analizzare e giudicare, talvolta anche in modo pesantemente critico, le scelte e il comportamento dei coniugi Marasco<sup>5</sup>.

Il 31 maggio il Tribunale dei minorenni reintegrò genitori nella potestà, prescrivendo però loro «di continuare a prestare la massima collaborazione nei confronti dei sanitari aderendo a tutte le indicazioni che saranno a loro impartite, con l’avvertenza che in caso di inottemperanza potranno essere adottati nuovamente nei loro confronti provvedimenti limitativi della potestà genitoriale».

Intanto, le condizioni di Davide andarono progressivamente peggiorando: costantemente sottoposto a dialisi il bambino soffriva di gravi crisi respiratorie, fu intubato e sottoposto a continui interventi d’urgenza, oltre che ad un’orchidopessi bilaterale, e, infine, come era purtroppo prevedibile, il 18 luglio morì.

Può quindi dirsi che i coniugi Marasco abbiano dovuto affrontare un vero e proprio calvario, nell’ambito del quale alle sofferenze date dalla scoperta della critica condizione del figlio appena nato, si sono aggiunte quelle causate dalla perdita della potestà genitoriale; dai giudizi, anche estremamente negativi, espressi nei loro confronti su importanti testate nazionali; nonché, dall’aver dovuto assistere inerti al protrarsi delle inutili e dolorose terapie del figlio, senza sostanzialmente avere alcuna possibilità di opporsi alle scelte dei medici.

Dopo la morte del figlio, nel 2011, i coniugi decisero di avviare una battaglia giudiziale perché l’illegittimità del comportamento dei medici e delle relative strutture ospedaliere fosse accertata.

Tale battaglia ha portato nel 2019 alla sentenza con cui il Tribunale di Bari<sup>6</sup> ha riconosciuto che i trattamenti terapeutici cui fu sottoposto Davide nei suoi ultimi 63 giorni di vita avevano concretato una forma di accanimento terapeutico e ha, conseguentemente, condannato i medici che lo avevano seguito, l’Azienda Ospedaliero-Universitaria “Ospedali Riuniti” di Foggia e l’Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari, in solido tra loro, al pagamento di € 31.500,00 ai coniugi Marasco per il risarcimento, *iure hereditatis*, del danno biologico sofferto da Davide; di € 10.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento, *iure proprio*, del danno non patrimoniale sofferto «nel vedersi repentinamente e per ventuno giorni sottratta la potestà del figlio neonato con inevitabili ricadute anche relazionali, in termini di disdoro sociale, visto il clamore che suscitò a livello nazionale il loro caso con soggetti estranei alla vicenda che si schierarono a favore ed altri contro le determinazioni dei genitori»;

<sup>4</sup> Il d.lgs. 154/2013, riscrivendo gli articoli 315 ss. c.c., ha sancito l’abbandono della tradizionale espressione di “potestà genitoriale”, sostituendola con quella di “responsabilità genitoriale”.

<sup>5</sup> In articoli pubblicati su importanti testate nazionali i coniugi Marasco furono dipinti come genitori che non erano stati in grado di decidere in ordine alle cure cui sottoporre il figlio, fino, addirittura, ad essere accusati, in un articolo di Luca Volontè, dal titolo «L’incredibile cinismo di quei genitori di Foggia», pubblicato su Liberal il 30 maggio 2008, di aver voluto consegnare «un bimbo vivo che respira da solo e vorrebbe scalare il mondo» alla morte, e sacrificarlo così «al “dio” consumeristico della perfezione». Per una più approfondita ricostruzione del dibattito pubblico generato dal caso si rinvia a L. DEL CORONA (a cura di), *Dossier sul caso Marasco (2008): le vicende giudiziarie, la sentenza e il dibattito sulla stampa*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2-3, 2019, 297-514.

<sup>6</sup> L’atto di citazione e i successivi scritti difensivi sono raccolti in L. DEL CORONA (a cura di), *op.cit.*, 297-514.

di € 40.000,00 a ciascun genitore per il risarcimento dell'ulteriore danno non patrimoniale da questi patito «per il fatto di aver dovuto assistere impotenti alle sofferenze del figlio neonato senza potere esercitare, dapprima formalmente, poi sostanzialmente (visto il provvedimento del Tribunale per i Minorenni che rimise nella sostanza le decisioni sulle sorti di Davide in capo ai sanitari, imponendo ai genitori di collaborare con questi, pena una nuova sospensione della potestà) la loro potestà ed il diritto ad autodeterminarsi come genitori»; e infine di € 5.000,00 a ciascuno dei due fratelli di Davide, che «in ragione della loro tenera età, non si potettero rendere conto di quanto stava accadendo al fratello, ma subirono comunque negative conseguenze in termini di armonia e serenità familiare (artt. 2 e 29 Cost.)».

### 3. Cosa imparare dal caso Marasco

La recente sentenza del Tribunale di Bari, giungendo ad affermare che i trattamenti in questione, pur avendo protratto la sopravvivenza del neonato, non potessero, in considerazione delle circostanze del caso concreto, considerarsi legittimi<sup>7</sup>, si è posta pienamente in linea con il quadro di principi di riferimento in tema di fine vita e di rapporto medico-paziente che si è andato affermando nell'ultimo decennio a fronte di una serie di importanti decisioni giurisprudenziali, quali quelle rese nei noti casi

---

<sup>7</sup> Nella sentenza si conclude che «i trattamenti terapeutici (emodialisi, orchidopessi e antibioticotterapia) concretarono un accanimento terapeutico globalmente considerato che non comportava alcuna possibilità di utili risultati terapeutici, limitandosi a protrarre per poco la sopravvivenza penosa in termini di sofferenza fisica del neonato».

Englaro<sup>8</sup> e Welby<sup>9</sup>, e da ultimo in relazione al recente caso Cappato/Antoniani<sup>10</sup>. Si tratta in particolare di sentenze che hanno fortemente scalfito l’idea per cui il dovere del medico sia sempre quello di man-

<sup>8</sup> La sentenza Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 ha segnato un vero punto di svolta in tema di fine vita nell’ordinamento italiano. La Suprema Corte di Cassazione ha riconosciuto che la disattivazione di presidi sanitari, ivi inclusa l’alimentazione forzata, che tengono in vita malati in stato vegetativo permanente possa essere disposta dall’autorità giudiziaria, su richiesta del tutore, «(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona». Sul caso Englaro si vedano, *ex multis*, G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgment*, in *Responsabilità civile e previdenza*, V, 2008, 1119; SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*, in *Giustizia civile*, 7-8, 2008, 1727; C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 13 febbraio 2009; M. AZZALINI, *Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2008, II, 311 ss.; F. D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Famiglia, persone e successioni*, 2008, 966 ss.; G. FERRANDO, *Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate*, in *Bioetica Rivista Interdisciplinare*, 2008, 329 ss.; F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull’eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Dir. Fam. Pers.*, 2008, 107 ss.; G. IADECOLA, *Il caso “Englaro” e la (problematica) via al testamento biologico*, in *Giurisprudenza di Merito*, 2008, 2504 ss.; G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l’art. 2 Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Diritto Pubblico*, 2008, 85 ss.; A. SANTOSUOSSO, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2008, 1 ss.; V. ANGIOLINI, *Diritti umani. Sette lezioni*, Torino, 2012, 68 ss.

<sup>9</sup> Con la sentenza del Trib. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049, fu espressamente escluso che l’interruzione di un trattamento di sostegno vitale, ove effettuata dal medico su richiesta espressa del paziente, potesse integrare gli estremi del reato di omicidio del consenziente, costituendo piuttosto un atto lecito e doveroso, attuativo del diritto alla salute del paziente, nella sua accezione di diritto al rifiuto di trattamenti sanitari non voluti. Per un commento Welby si vedano, *ex multis*, F. VIGANÒ, *Esiste un diritto ad “essere lasciati morire in pace”? Considerazioni in margine al caso Welby*, in *Diritto e procedura penale*, I, 7, 2007; M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, in *Cassazione penale*, 2007, 902 ss.; A. VALLINI, *Rifiuto di cure “salva-vita” e responsabilità del medico: suggestioni e conferme dalla più recente giurisprudenza*, in *Dir. pen. proc.*, 2008, 68 ss.; C. CUPPELLI, *Il “diritto” del paziente (di rifiutare) e il dovere del medico (di non perseverare)*, in *Cass. pen.*, V, 2008, 1807 ss.; R. MASONI, *Vivere è un diritto, non un obbligo: amministrazione di sostegno e consenso ai trattamenti sanitari e di fine vita*, in *Diritto di famiglia*, 2, 2008, 676 ss.; A. TARUFFO, *Rifiuto di cure e doveri del medico*, in *Riv. Italiana di diritto e procedura penale.*, 1, 2008, 407 ss.

<sup>10</sup> Con sentenza Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, è stata dichiarata la parziale illegittimità costituzionale dell’art. 580 c.p. Per un commento alla sentenza si vedano, fra i molti, M. D’AMICO, *Il “fine vita” davanti alla Corte costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici (Considerazioni a margine della sent. n. 242 del 2019)*, in *Osservatorio costituzionale*, 1, 2020; I. PELLIZZONE, *Aiuto al suicidio e sindacato di costituzionalità: pars destruens e pars construens delle pronunce della Corte costituzionale come chiave di lettura della tecnica decisoria e della ratio decidendi del caso Cappato*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 25 maggio 2020; P. VERONESI, *La Corte costituzionale “affina, frena e rilancia”: dubbi e conferme nella sentenza sul “caso Cappato”*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 5 ss.; U. ADAMO, *La Corte costituzionale apre (ma non troppo) al suicidio medicalmente assistito mediante una inedita doppia pronuncia*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 27 ss.; F. POGGI, *Il caso Cappato: la Corte costituzionale nelle strettoie tra uccidere e lasciar morire*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 81 ss.; M.E. BUCALO, *La “circoscritta (e puntellata) area” di incostituzionalità dell’art. 580 c.p. fra self-restraint della Corte costituzionale e perdurante inerzia del legislatore*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 99 ss.



tenere in vita “ad ogni costo” il paziente ed in cui è stato chiarito che compiere ogni sforzo per prolungare la vita nel paziente in talune circostanze può addirittura concretare un comportamento illegittimo.

Suddetti casi attenevano tuttavia a limiti alle possibilità di intervento medico che si potrebbero definire “esterni”, discendenti dall’affermarsi della centralità nelle scelte di fine vita di del diritto alla salute nella sua accezione soggettiva, necessariamente prevalente rispetto a concezioni oggettive del medesimo diritto.

Nel caso Marasco, invece, sono venuti in rilievo limiti che potrebbero dirsi invece “intrinseci” all’intervento medico, connessi alla delimitazione dell’area in cui è possibile a priori e oggettivamente parlarsi di “cura”.

La sentenza che ha deciso sulla travagliata vicenda ha così confermato che il prolungamento della vita del paziente non sempre corrisponde all’interesse dello stesso sotto un particolare profilo: il profilo della compatibilità di tale intervento con una concezione oggettiva di diritto alla salute, che, pur non potendo normalmente imporsi e prevalere su quella discendente dalla volontà del paziente, deve tuttavia venire in rilievo laddove la volontà del paziente non sia accertabile o ricostruibile.

### 3.1. Il rapporto medico-paziente quando il paziente è un neonato

La particolare rilevanza nel caso in questione della definizione dei limiti “intrinseci” all’attività medica e di ciò che può dirsi corrispondere a una concezione oggettiva di diritto alla salute si lega alla non accertabilità della volontà del paziente neonato. L’assenza di volontà del paziente è emersa quindi come aspetto caratterizzante, per ovvi motivi, il rapporto medico-paziente quando il paziente è neonato ed implicante importanti conseguenze nella definizione dei criteri cui i soggetti coinvolti nella decisione terapeutica debbono attenersi.

Anzitutto, si tratta di un aspetto che non fa venir meno la necessità del consenso al trattamento medico relativo al minore, ma che fa sì, però, che il potere-dovere di fornire tale consenso sia attribuito ai rappresentanti dello stesso, ossia, normalmente, ai genitori.

Il consenso rimane dunque anche in questi casi un elemento fondamentale di legittimazione dell’intervento medico, volto, fra le altre cose, a evitare che il dovere di cura proprio del medico possa trasformarsi in un potere di incidere *ad libitum* nella sfera personale del paziente<sup>11</sup>.

Il potere dei genitori di prestare in luogo dei figli il consenso al trattamento medico è esplicitazione dell’istituto della “responsabilità genitoriale” – ossia di un istituto complesso che ha negli anni subito importanti evoluzioni.

<sup>11</sup> L’importanza che anche rispetto a soggetti incapaci la decisione circa il trattamento terapeutico non divenga prerogativa esclusiva del medico e sia mantenuta la sussistenza di due distinti centri di interesse è stata ben evidenziata nell’ambito del caso Englaro. Nel decreto 31 dicembre 1999 della Corte d’appello di Milano si è affermato infatti che lo stato di incapacità del paziente non può giustificare uno stravolgimento del modello del consenso informato, fondato sulla «chiara distinzione di due centri di interesse (il paziente e il medico) e di due distinti poteri decisionali che si combinano in modo tale per cui la decisione ultima sul “se” praticare un trattamento spetta al paziente», ma bensì soltanto «l’aprestamento di una modalità di surruoga della mancata capacità del diretto interessato».

Si è assistito, in particolare, a un progressivo abbandono dell'originaria concezione autoritativa della potestà genitoriale e a una enfattizzazione del suo significato di ufficio di diritto privato<sup>12</sup>. Ed è stato proprio per rendere più chiara la prevalenza dell'aspetto del dovere rispetto a quello del potere che il d.lgs. 154/2013, riscrivendo gli articoli 315 ss. c.c., ha sancito l'abbandono della tradizionale espressione di “potestà genitoriale”, sostituendola con quella di “responsabilità genitoriale”.

La responsabilità genitoriale deve essere dunque indubbiamente finalizzata all'interesse del minore. Meno chiaro è invece se nell'esercizio di tale potere-dovere possa venire in rilievo esclusivamente l'interesse del minore, oppure, invece, se a questo possano affiancarsi altri interessi facenti capo a soggetti diversi, quali i genitori stessi<sup>13</sup>. In particolare, parte della dottrina non esclude la configurabilità della responsabilità genitoriale in termini di “diritto” del genitore, oltre che di dovere, in considerazione di come tramite l'adozione di scelte relative ai figli gli esercenti della stessa oltre che curarne gli interessi andrebbero a esprimere la loro stessa personalità, svolgendo un'attività che troverebbe così copertura all'art. 2 della Costituzione<sup>14</sup>.

Una tale configurazione, tuttavia, difficilmente potrebbe ritenersi accettabile rispetto all'attività di prestazione del consenso al trattamento, che è attività inerente a un diritto personalissimo della persona, per la quale non sono ammesse forme di sostituzione giuridica. In tal senso è significativo, ad esempio, l'orientamento consolidatosi in giurisprudenza in relazione a casi di rifiuto del consenso alla terapia emotrasfusionale opposto dai genitori per motivi religiosi<sup>15</sup>.

Inoltre, a differenza di quanto accade in altre situazioni in cui il potere-dovere di prestare il consenso al trattamento è dall'ordinamento attribuito a un soggetto diverso dal paziente, il genitore del neonato non può in alcun modo decidere “con” l'incapace, integrando o ricostruendo la volontà dello stesso, ma deve, per ovvie ragioni, prescindere da tale volontà.

Si comprende quindi, come in tali casi, la totale assenza di volontà del soggetto rappresentato, da un lato, e l'impossibilità di sostituirsi in senso proprio allo stesso nella prestazione del consenso, dall'altro, facciano sì che i criteri cui attenersi nell'esercizio della responsabilità genitoriale debbano essere enucleati tenendo in considerazione una nozione prettamente oggettiva di salute.

Quando il paziente è un minore neonato la possibilità di rifiuto delle cure risulta dunque per forza di cose limitata a un ristretto novero di ipotesi, in cui il trattamento proposto dal medico non risulti nemmeno qualificabile nel caso concreto in termini di cura, in quanto privo di efficacia terapeutica, se non addirittura dannoso: la linea di confine tra trattamento terapeutico legittimamente rifiutabile dal genitore e trattamento che non può essere rifiutato viene quindi in gran parte a coincidere con quella che distingue ciò che oggettivamente può dirsi cura e ciò che cura invece non è nemmeno dal punto di vista oggettivo. In altre parole, i genitori possono sicuramente opporre il loro rifiuto alla proposta terapeutica quando il trattamento concreterebbe una forma di “accanimento terapeutico”.

<sup>12</sup> Sul tema A.C. PELOSI, *La patria potestà*, Milano, 1964, 58 ss.; M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007, 263-264.

<sup>13</sup> Nel senso dell'esclusività dell'interesse del minore come criterio guida nell'esercizio della responsabilità genitoriale A.C. MORO, *Manuale di diritto minorile*, Bologna, 2019, 214.

<sup>14</sup> Sul tema F. MACIOCE, voce «*Ufficio (dir. priv.)*», in *Enciclopedia del diritto.*, Milano, 1992, 641 ss..

<sup>15</sup> Sul tema M. ANTONELLI, *Emotrasfusione obbligatoria e libertà religiosa*, in *Diritto di famiglia e delle persone.*, 1985, 1016.

### 3.2. Il concetto di accanimento terapeutico

La determinazione dell'effettiva portata del concetto di "accanimento terapeutico" è questione però complessa, da decenni al centro di accesi dibattiti negli ordinamenti in cui si è provato a giungere a una definizione dei suoi presupposti e dei suoi elementi costitutivi.

È da evidenziarsi, inoltre, che l'appropriatezza stessa dell'espressione "accanimento terapeutico" ha iniziato negli ultimi anni ad essere messa in discussione<sup>16</sup>. È significativo, ad esempio, che il Codice di deontologia medica, che nella versione del 1998 faceva riferimento all'«accanimento diagnostico-terapeutico», nella versione del 2014 abbia abbandonato tale espressione.

La questione è stata oggetto di una recente mozione (*Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita*), presentata dalla Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) il 30 gennaio 2020<sup>17</sup>. Il CNB ha rilevato che «l'espressione, usata sovente nella letteratura medica, etica e giuridica di "accanimento terapeutico", evidenzia una sorta di contraddizione dei due termini: "terapia" ha una connotazione positiva, mentre "accanimento" indica un eccesso negativo che non si accorda con la positività precedente; ne consegue che se una pratica è definita come accanimento, è molto difficile che possa essere considerata terapia».

È possibile, dunque, che in futuro vadano consolidandosi altre e più precise espressioni, quale quella di "accanimento clinico", proposta dal CNB nella suddetta mozione.

In ogni caso, quale che sia l'espressione utilizzata, tutt'altro che chiara ed assodata è anche la stessa definizione dei criteri in base a cui selezionarsi le fattispecie riconducibili al concetto in questione.

A riguardo è sicuramente degno di nota un documento (*Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*) che il CNB già nel 1995<sup>18</sup> dedicava al tema, definendo l'accanimento come un «trattamento di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica».

Rilevante, inoltre, è quanto previsto all'art. 16 del Codice di deontologia medica, rubricato «Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati», ai sensi del quale il medico «tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita».

È poi da tenersi conto che nel 2017 per la prima volta sono state introdotte sul tema disposizioni di rango primario. Il riferimento è in particolare alla legge n. 219 del 2017 (*Norme in materia di consenso*

<sup>16</sup> Sul tema si veda A. SANTOSUOSSO, *Situazioni critiche: eccessi terapeutici ed eutanasia*, in *Guida all'esercizio professionale per i medici-chirurghi e gli odontoiatri*, Torino, 1996; A. BOMPIANI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento ed eutanasia. Rassegna del dibattito bioetico*, Bologna, 2008, 52-54; I. SCHINELLA, *Accanimento e abbandono: una lettura teologica*, in L. CHIEFFI-A. POSTIGLIOLA (a cura di), *Bioetica e cura*, Milano, 2014, 209 ss.; L. LORENZETTI, *Profili etico-teologici dell'accanimento terapeutico*, in L. CHIEFFI-A. POSTIGLIOLA (a cura di), *Bioetica e cura*, Milano, 2014, 197 ss.

<sup>17</sup> Il testo completo della mozione è reperibile su [www.bioetica.governo.it](http://www.bioetica.governo.it).

<sup>18</sup> *Ibid.*

informato e di disposizioni anticipate di trattamento)<sup>19</sup>, il cui art. 2, comma 2, prevede che «nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati».

Infine, è da considerarsi la recente mozione del CNB di cui sopra, in cui l'accanimento clinico è stato definito come «l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici».

Alla luce di tutto ciò, pare che alcuni punti fermi in tema di accanimento terapeutico possano individuarsi.

Può anzitutto dirsi che sono considerate forme di accanimento terapeutico i trattamenti che risultino, in assoluto o nel caso concreto, inefficaci – in quanto in alcun modo idonei a determinare un miglioramento delle condizioni del malato, nemmeno in termini di mero alleviamento delle sofferenze fisiche – o addirittura dannosi.

Al fine di valutare se un trattamento concreti una forma di accanimento terapeutico è dunque necessario anzitutto effettuare una valutazione in ordine alla sua capacità di produrre degli effetti sul paziente. Qualora infatti il trattamento non possa comportare alcun effetto per il paziente, ci si troverà chiaramente di fronte a un'ipotesi di accanimento.

In secondo luogo, appurato che il trattamento sia, almeno potenzialmente, in grado di modificare il quadro clinico del paziente, e quindi di produrre degli effetti, sarà necessaria una seconda e più complessa valutazione in ordine all'utilità di tali effetti, cioè alla loro capacità di migliorare le condizioni del paziente.

Tale seconda valutazione si presenta particolarmente complessa in quelle situazioni in cui l'unico effetto del trattamento consiste nel prolungamento, più o meno lungo, della vita biologica del paziente. In questi casi il trattamento si presume oggettivamente positivo per la salute del paziente, sulla base di una presunzione che affonda le proprie radici nell'importanza del bene vita e nel desiderio di vivere che ciascun essere umano di norma esprime<sup>20</sup>, ma che tuttavia non è assoluta, bensì passibile di essere falsificata nel caso concreto. Come affermato dalla Cassazione nel caso Englaro<sup>21</sup>, è da ritenersi infatti che «una accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce andrebbe fatta

<sup>19</sup> Sulla legge n. 219 del 2017 si vedano, tra i molti, U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, III, 2018, 110 ss.; M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Responsabilità civile e previdenza*, I, 2018, 8 ss.; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 97 ss.; C. CASONATO, *Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Riv. it. med. leg.*, III, 2018, 949 ss.; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, II, 2018, 247 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Rivista AIC*, II, 2019, 95 ss.; T. PASQUINO, *Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici*, in *BioLaw Journal*, I, 2019, 283 ss.

<sup>20</sup> S. FUCCI, *Il caso Charlotte*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2005, 138.

<sup>21</sup> Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte»<sup>22</sup>.

Negli ultimi decenni si è progressivamente riconosciuto a livello giurisprudenziale che il perseguimento dello scopo di prolungamento della vita del paziente non sempre corrisponde al suo *best interest*. In particolare, l'idea che la salvaguardia del bene vita sia compito irrinunciabile del medico si sta erodendo man mano che l'incessante sviluppo tecnologico continua ad ampliare esponenzialmente le possibilità di prolungamento della vita, quantomeno biologica, di pazienti affetti da gravissime patologie<sup>23</sup>.

Può quindi attualmente affermarsi che l'idoneità del trattamento a prolungare la durata della vita del paziente non sia di per sé fatto sufficiente a garantirne l'appropriatezza clinica, dovendosi tenere in debita considerazione anche altri e ulteriori elementi, quale in primo luogo la qualità di vita che il trattamento può garantire<sup>24</sup>.

La difficoltà della valutazione è legata alla relatività dei concetti che vengono in gioco, quale appunto quello di "qualità della vita" – a sua volta strettamente correlato agli altrettanto relativi concetti di "tollerabilità delle sofferenze" e di "dignità umana" – normalmente da ricostruirsi attribuendo predominante importanza alle convinzioni personali del paziente circa la tollerabilità di una certa condizione di vita<sup>25</sup>. In tal senso nella recente mozione del CNB è stato evidenziato come «l'individuazione dell'accanimento clinico comprenda elementi scientifici ed elementi dati dal modo in cui i trattamenti sono

<sup>22</sup> Tale rilevante passaggio della sentenza è stato citato anche nella sentenza del Tribunale di Bari sul caso Marasco.

<sup>23</sup> Come visto sopra, nel nostro ordinamento le sentenze rese in relazione ai casi Englaro, Welby e Cappato/Antoniani sono state tappe fondamentali di tale processo. Particolarmente significativo è il passaggio con cui la Corte costituzionale, nell'ordinanza n. 207 del 2008, resa in relazione al caso Cappato/Antoniani, ha affermato che «occorre considerare specificamente situazioni [...] inimmaginabili all'epoca in cui la norma incriminatrice fu introdotta, ma portate sotto la sua sfera applicativa dagli sviluppi della scienza medica e della tecnologia, spesso capaci di strappare alla morte pazienti in condizioni estremamente compromesse, ma non di restituire loro una sufficienza di funzioni vitali».

<sup>24</sup> Su tema S. FUCCI, *op. cit.*, osserva come la scienza rischi altrimenti di realizzare interventi in palese contrasto con «il dovere di alleviare la sofferenza, che è uno degli scopi principali della medicina».

<sup>25</sup> Sul dibattito intorno al concetto di "dignità" in ambito bioetico e biogiuridico si vedano, tra i molti, E. LECALDANO, *La nozione di dignità della vita umana: esposizione, critica e ricostruzione*, in P. CATTORINI-E. D'ORAZIO-V. POCAR (a cura di), *Bioetiche in dialogo*, Milano, 1999, 39; R. MACKLIN, *Dignity is a useless concept*, in *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, 1419-1420; E. CECCHERINI (a cura di), *La tutela della dignità dell'uomo*, Napoli, 2008; G. MONACO, *La tutela della dignità umana: sviluppi giurisprudenziali e difficoltà applicative*, in A. SCIARRONE (a cura di), *Dignità e diritto: prospettive interdisciplinari*, Tricase, 2010; C. MCCRUDDEN, *In Pursuit of Human Dignity: An Introduction to Current Debates*, in C. MCCRUDDEN (ed.), *Understanding Human Dignity*, Oxford, 2014; D. NERI, *Sugli usi del concetto di dignità umana in bioetica e in biodiritto*, in *BioLaw Journal*, II, 2017, 83 ss.; G. BARCELLONA, *Della forma dell'acqua: la dignità umana, volti e risvolti costituzionali*, in *Rivista AIC*, I, 2018; A. RUGGERI, *La dignità dell'uomo e il diritto di avere diritti (profili problematici e ricostruttivi)*, in *Consulta Online*, II, 2018; L. VIOLINI, *La dignità umana, inesauribile fonte di suggestioni per il costituzionalismo*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 83 ss.; S. PRISCO, *La dignità nel dibattito biogiuridico e biopolitico. Linee ricostruttive*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 61 ss.; G. RAZZANO, *Sulla sostenibilità della dignità come autodeterminazione*, in *BioLaw Journal*, II, 2019, 95 ss.

vissuti e autonomamente voluti dal paziente» e come pertanto tale operazione risulti particolarmente complessa nel caso di bambini che non possono esprimere autonomamente la propria volontà.

La sentenza resa dal Tribunale di Bari sul caso Marasco assume quindi particolare rilievo per l'aver fornito importanti indicazioni in ordine ai criteri sulla cui base è da effettuarsi tale valutazione laddove manchi totalmente la capacità di autodeterminazione del paziente. In particolare, è emerso come sicuro rilievo debba riconoscersi in tali casi al dolore e alle sofferenze fisiche connesse al trattamento, la cui tollerabilità è da valutarsi avendo riguardo alla possibilità che dalla cura possa discendere un significativo miglioramento della prognosi: di qui la configurabilità di accanimento terapeutico ove il trattamento non sia in grado di escludere una prognosi infausta, ma si limiti piuttosto a spostare di poco nel tempo l'evento morte del paziente, ossia ove sussista una evidente sproporzione tra i mezzi impiegati – penosi per il malato – e gli auspicati risultati vantaggiosi. Deve, in altre parole, tenersi conto del principio di proporzionalità, principio cui il Codice di deontologia medica riconosce un ruolo di assoluta preminenza nella valutazione dell'appropriatezza clinica del trattamento. Si tratta quindi di svolgere una valutazione di proporzionalità delle sofferenze ai benefici, intesi in termini di miglioramento della prognosi.

Ed, infatti, è in considerazione della gravosità delle terapie e della loro sproporzionalità, in quanto praticate su di un soggetto affetto da una patologia a prognosi infausta a breve termine, che il Tribunale è giunto al riconoscimento dell'accanimento terapeutico: era emerso nel processo come i trattamenti dialitici praticati sul paziente avessero di poco allungato la vita del bambino, senza però migliorarne la prognosi, che era rimasta inevitabilmente infausta, determinando quindi un incremento delle sofferenze del tutto sproporzionato rispetto ai benefici che ci si poteva aspettare.

Quando l'unico effetto del trattamento risulti essere il prolungamento della vita le sofferenze ad esso connesse diventano quindi elemento essenziale per distinguere tra casi di accanimento terapeutico e casi in cui invece si può parlare di cura. È proprio tale aspetto a segnare la distinzione tra i casi Marasco, Gard e Evans<sup>26</sup>, da un lato, e il caso della bambina Tafida, dall'altro. Dalla sentenza resa dall'Alta Corte di Londra rispetto al ricorso presentato dai genitori di Tafida emerge infatti come il rischio di un accanimento terapeutico sia stato escluso principalmente in considerazione di come nel caso in questione – diversamente dai casi Gard ed Evans – le condizioni della bambina fossero tali da escludere che la stessa potesse percepire alcuna significativa sofferenza fisica in ragione della continuazione dei trattamenti di sostegno vitale e del trasferimento in Italia<sup>27</sup>.

<sup>26</sup> Per un'analisi delle questioni etiche e giuridiche sollevate dai casi Gard e Evans, tra i tanti articoli presenti in letteratura, si ricordano A. D'AIOLA, *Il caso Alfie Evans e la "fragile" potenza del diritto*, in *BioLaw Journal*, II, 2018, 1 ss.; J. HARRIS, *Il caso di Alfie Evans*, in *BioLaw Journal*, 2, 2018, 5 ss.; B. VIMERCATI, *Oltre l'autodeterminazione. I confini del diritto nei casi Gard ed Evans*, in *Giurisprudenza penale web*, I bis, 2019.

<sup>27</sup> Nel caso Tafida il giudice inglese ha affermato che «the medical consensus in this case is that there is in Tafida an absence of demonstrable pain or suffering. This is not a case where doctors have concluded that the subject child can probably feel pain but are unsure how he or she processes it, nor is it a case where the doctors have concluded that the subject child is suffering pain and suffering it at a significant level. It is not a case, to use the terms of the RCPCH Guidance where “intensive treatment and future life are likely to cause the child substantial pain and distress”».

Sugli elementi che differenziano il caso Tafida dai casi Gard ed Evans si vedano H. SIDDIQUE, *Seriously ill girl can be taken to Italy for treatment. High Court rules*, in [www.theguardian.com](http://www.theguardian.com), 3 ottobre 2019; J. ROGERS, *What happened to Tafida Raqeeb*, in [www.thesun.co.uk](http://www.thesun.co.uk), 3 ottobre 2019.

### 3.3. Valutazioni tecnico scientifiche e tutela dei diritti

Pare importante evidenziare inoltre come la vicenda in esame risulti di particolare interesse sul piano giuridico anche perché emblematica della complessità che caratterizza i rapporti tra scienza e diritto. In particolare, dal caso Marasco si evince chiaramente quanto l'inadeguato svolgimento da parte dell'autorità giudiziaria di valutazioni scientifiche possa incidere negativamente su fondamentali diritti, quale quello alla salute.

Non può infatti nascondersi che a sollevare forti perplessità non sia stato solo il comportamento tenuto dai medici ma anche il fatto che il Tribunale dei minorenni di Bari avesse autorizzato il trasferimento del minore e sospeso i genitori dalla potestà genitoriale con un provvedimento reso senza neppure convocare quest'ultimi e senza aver svolto alcun tipo di approfondimento, ad esempio convocando e ascoltando degli esperti. Ciò malgrado il carattere prettamente scientifico sotteso alla valutazione circa la capacità del programma terapeutico proposto di modificare la prognosi del neonato.

L'autorità giudiziaria è in tal modo giunta ad accogliere la tesi della struttura sanitaria circa il carattere potenzialmente salvifico della terapia, poi rivelatasi però completamente errata.

Il caso rende quindi bene l'idea di come la competenza tecnica che è propria del medico possa portare a pericolose forme di automatica adesione da parte dell'autorità giudiziaria alle tesi da questi sostenute, e possa quindi dar luogo ad un sostanziale "potere indiscriminato" del medico sul paziente<sup>28</sup>, che pur l'istituto del consenso informato vorrebbe scongiurare.

Per la tutela dei diritti coinvolti risulta pertanto di fondamentale importanza che quando la decisione giudiziaria si trovi a dipendere da valutazioni di carattere scientifico, ad esempio in ordine all'efficacia di un trattamento, l'autorità giudiziaria non si limiti ad aderire automaticamente a quanto sostenuto dal medico curante, ma svolga piuttosto un controllo circa l'attendibilità scientifica di quanto da questi prospettato, in particolare raffrontando la tesi sostenuta dal singolo medico nel caso concreto con le posizioni più accreditate nella comunità scientifica. In termini processuali ciò dovrebbe tradursi nella possibilità per tutte le parti interessate di produrre in giudizio l'opinione di esperti, nonché nell'utilizzo da parte del giudice dell'assistenza del consulente tecnico d'ufficio.

### 4. L'emersione di un nuovo fondamento etico dell'attività di cura e alcuni problemi aperti in tema di accanimento terapeutico

Da molti elementi della vicenda di Davide Marasco si può comprendere come poco più di dieci anni fa fosse ancora profondamente radicata nella società italiana l'idea per cui ciò che porta ad un allungamento della vita, a maggior ragione se di un bambino neonato, sia sempre e senza eccezioni da valutarsi positivamente – basti pensare, ad esempio, a come in quasi nessuno dei molti articoli di stampa che furono dedicati al caso sia stato anche solo messo in dubbio che il trattamento cui i genitori del

<sup>28</sup> Il pericolo è emerso in maniera particolarmente emblematica nei noti casi Di Bella e Stamina. Sul tema si veda C. NARDOCCI, *Caso «Stamina»: la Corte rimette ordine nel dialogo tra scienza e diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 1, 2015, 160 ss.; G. D'AMICO, *A proposito delle conclusioni dell'indagine conoscitiva del senato della Repubblica sul c.d. caso Stamina*, in *BioLaw Journal*, 1, 2016, 297 ss.

bambino non avevano voluto prestare consenso potesse non andare nell’interesse dello stesso, nonché alla “facilità” con cui il giudice tutelare aderì, in modo sostanzialmente “automatico”, al programma terapeutico prospettato dai medici.

Si trattava tuttavia di anni di profondo cambiamento, in cui il paradigma che era stato fino ad allora imperante, in base a cui il fondamento etico dell’attività di cura sarebbe da ravvisarsi nella sola tutela del dato biologico, a prescindere da quello biografico, iniziava ad essere posto seriamente in discussione<sup>29</sup>. In particolare, appena l’anno precedente a quello in cui ebbe luogo il caso Marasco, la storica decisione della Corte di Cassazione sul caso Englaro aveva aperto la strada a grandi cambiamenti in tema di fine vita, portando a fondo le conseguenze derivanti dall’adesione ad un’accezione soggettiva del diritto alla salute e giungendo così all’individuazione di particolari situazioni in cui non può trovare applicazione il principio per cui il mantenimento in vita del paziente è fatto necessariamente corrispondente al suo interesse e dovere inderogabile del medico.

Alla sentenza della Cassazione era seguita un’energica opposizione e nel 2008 la divisione nel dibattito pubblico su temi legati al fine vita si era fatta drastica.

Basti a riguardo pensare agli sforzi profusi nel corso di quell’anno dalle forze politiche di maggioranza per impedire che il principio di diritto formulato dalla Corte di Cassazione potesse trovare concreta applicazione<sup>30</sup>. Si susseguirono: un inconsistente conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato sollevato dalle Camere; un decreto legge volto a vietare l’interruzione dell’alimentazione forzata ai malati in stato vegetativo permanente, mai entrato in vigore a causa del rifiuto di emanazione opposto dal Capo dello Stato; e, infine, un provvedimento, poi dichiarato illegittimo dal Tar di Milano, con cui il Direttore Generale Sanità della Direzione Generale Sanità della Giunta Regionale della Lombardia, a fronte della richiesta dei legali della famiglia Englaro di ricevere indicazione circa la struttura sanitaria presso cui operare il distacco del sondino nasogastrico, giunse a vietare al personale del Servizio Pubblico Sanitario Regionale di procedere all’interno di una delle sue strutture alla sospensione del sostegno vitale di malati in stato vegetativo permanente, rendendo in tal modo sostanzialmente non realizzabile nel territorio della Regione l’interruzione dei trattamenti che pur era stata autorizzata dall’autorità giudiziaria.

Anche a fondamento del comportamento tenuto da alcuni dei protagonisti del caso Marasco potrebbe, a ben vedere, ravvisarsi un tentativo di tutela del tradizionale “paradigma ippocratico”<sup>31</sup>, sfociato però in una applicazione distorta dello stesso.

Nonostante le forti spinte contrarie al cambiamento, le debolezze proprie del paradigma che fino a quel momento era stato nettamente predominante non poterono però – in un’epoca in cui il progresso tecnologico ha reso sempre più difficile prescindere del tutto dal progetto che ciascuna persona ha sulla sua vita – che emergere ed essere infine prese in considerazione. Può dirsi quindi che in quegli anni si sia innescato un processo che ha portato col tempo alla effettiva applicazione e valorizzazione dell’accezione soggettiva di diritto alla salute che è insita nel dettato costituzionale e all’affermarsi di

<sup>29</sup> Sul tema L. BUSATTA-N. ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Rivista italiana di medicina legale.*, II, 2020, 651 ss.

<sup>30</sup> Sul tema C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 13 febbraio 2009.

<sup>31</sup> Sul “paradigma ippocratico” si veda M. MORI, *Il caso di Eluana Englaro. La “Porta Pia” del vitalismo ippocratico*, Bologna, 2008, 77 ss.; Id., *Manuale di bioetica*, Firenze, 2019, 66 ss.

principi che si discostano dall'idea per cui la tutela della vita, intesa come mera vita biologica, sia sempre fatto da valutarsi positivamente. Tale è ad esempio il principio del consenso informato, che ha trovato massimo riconoscimento e sistemazione nella legge n. 219 del 2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), e la cui applicazione implica, fra le molte cose, la possibilità per il paziente di rifiutare cure di sostegno vitale.

Come si è visto sopra, la mutata prospettiva ha inciso profondamente anche sulla nozione di accanimento terapeutico, in particolare estendendo l'area dello stesso anche a quei trattamenti che, pur non essendo oggettivamente qualificabili in termini di accanimento, non sono però in concreto voluti dal paziente che vi è sottoposto.

Si vuole qui in conclusione evidenziare come tale evoluzione, pur avendo per certi versi reso più agevole la definizione dei contorni della nozione di accanimento terapeutico, grazie in particolare al rilievo ora riconosciuto alla volontà del paziente, d'altro lato, però, abbia aperto nuovi e complessi problemi interpretativi.

In primo luogo, non pare chiaro se la relativizzazione del concetto possa essere tale da rendere ammissibile che il consenso del paziente determini la legittimità di trattamenti che sarebbero altrimenti da considerarsi illeciti, in quanto oggettivamente sproporzionati. Se così fosse, dalla volontà del paziente potrebbero discendere non solo ampliamenti dell'area dell'accanimento terapeutico ma anche restringimenti della stessa.

Pare a chi scrive che una posizione di assoluta contrarietà a un tal tipo di rilevanza della volontà, oltre a poter richiamare forme di paternalismo medico<sup>32</sup>, si porrebbe in netta antitesi con la forte dipendenza che si è visto sussistere tra la nozione di accanimento terapeutico e una serie di concetti relativi, da riempirsi di contenuto di volta in volta, tenendo conto, appunto, della volontà del paziente.

D'altro lato, non pare però nemmeno ammissibile una relativizzazione totale del concetto in questione: limiti alla rilevanza del consenso del paziente dovrebbero permanere<sup>33</sup>, pena uno snaturamento della funzione stessa del medico. Se infatti dovere del medico è curare, presupposto perché tale dovere sussista è che il trattamento praticato e voluto dal paziente sia in grado, in base a regole scientifiche, di esplicitare una qualche efficacia, fosse anche solo in termini di breve prolungamento della vita oppure di mero alleviamento delle sofferenze fisiche. È nell'ambito di tali trattamenti che il paziente può esprimere la propria preferenza, vincolando il medico alla scelta.

Che il trattamento completamente inutile rimanga illegittimo anche se voluto dal paziente non sembra configurare una riviviscenza di forme di paternalismo medico, ma pare piuttosto un limite necessario per scongiurare che la definizione di ciò che può qualificarsi come "cura" sia rimessa completamente alla volontà del paziente, a prescindere da qualsiasi regola dell'*ars medica* e dalle conoscenze scientifiche.

Il punto è quindi probabilmente quello di trovare una mediazione tra i due paradigmi<sup>34</sup> – l'uno incentrato sulla cura del dato biologico e l'altro sulla promozione del progetto di vita proprio del paziente –

<sup>32</sup> In tal senso C. CUPELLI, *Nota a Cass. sez. IV., 13.1.2011 (dep. 7.4.2011), n. 13746*, in *Diritto penale contemporaneo*, 24 maggio 2011.

<sup>33</sup> In questo senso Cass. sez. IV., 13 gennaio 2011, n. 13746.

<sup>34</sup> In tal senso L. BUSATTA, N. ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita*, cit., affermano: «né si tratta di derivare dalle categorie di cui sopra una altrettanto inutile dicotomia fra vita-come-valore-assoluto (che comporta il dovere di concentrarsi soprattutto, se non esclusivamente sulla dimensione biologica e fisica dell'esistenza) e vita-come-bene-

che eviti, da un lato, l'esclusiva considerazione del dato biologico nell'ambito di una valutazione che si è visto dover tener conto di nozioni ad alto tasso di soggettività, ma anche, d'altro lato, che la considerazione della volontà del paziente possa determinare una totale irrilevanza del sapere scientifico e degli elementi fattuali che sono alla base dell'attività medica.

L'accanimento terapeutico inteso in senso oggettivo pare dunque mantenere rilevanza, sebbene con le criticità di cui si è detto, quale limite intrinseco all'attività medica anche nei casi in cui il paziente ha la possibilità di esprimere la propria volontà.

In secondo luogo, un ulteriore ordine di inediti e irrisolti problemi sussiste in relazione a quelle situazioni in cui la nozione oggettiva di accanimento terapeutico viene senza dubbio in rilievo, ossia rispetto a quei casi in cui la volontà del paziente non può essere accertata né ricostruita.

Bisogna infatti considerare come esistono situazioni ben più complesse rispetto a quelle in cui il solo riferimento alla letteratura medica consente di giudicare il progetto di cure proposto come del tutto inappropriato. Si potrebbe parlare a riguardo di “zone grigie”, ossia di situazioni rispetto a cui il riferimento al sapere scientifico non consente di sciogliere del tutto le incertezze in ordine ai confini oggettivi dell'accanimento terapeutico e rispetto a cui risulta, in particolare, ben meno chiaro se debba valere la presunzione per cui il prolungamento della vita del paziente è fatto che va di per sé a favore dello stesso, o se, invece, tale presunzione debba ritenersi sconfessata dalle circostanze del caso concreto.

Così, ad esempio, sono particolarmente problematici i casi in cui il paziente si trova in stato vegetativo permanente, il trattamento produce come effetto il prolungamento della sua vita senza cagionare particolari sofferenze fisiche e non è in alcun modo ricostruibile la volontà del paziente rispetto a tale trattamento di sostegno vitale.

Nell'ordinamento italiano, in assenza di chiare indicazioni legislative<sup>35</sup>, la giurisprudenza pare seguire la regola per cui in tali situazioni, in mancanza di comprovate sofferenze fisiche legate al trattamento, non possa parlarsi di accanimento terapeutico in senso oggettivo. In tal senso si era espressa la stessa Corte di Cassazione nella sentenza sul caso Englaro. La Corte, infatti, in tale sentenza – pur avendo

---

fondamentale (che porta a considerare il dato biologico come semplice mezzo al servizio della storia di vita e dei valori di una persona). Si tratta piuttosto di vedere quale grado di mediazione sia possibile fra queste due posizioni, e soprattutto se questa possa darsi una volta per tutte, a priori, o se sia, piuttosto, possibile immaginare strumenti che permettano di definire di volta in volta la decisione migliore».

<sup>35</sup> Osserva sul punto G. GIAIMO, *Quello che la legge non dice. L'interruzione delle terapie di sostegno vitale in assenza di una volontà espressa dall'infermo*, in *BioLaw Journal*, I, 2020, 123 ss., l'Autore osserva che «la legge n. 219/2017 non disciplina in modo puntuale le norme di condotta da seguire nel caso in cui occorra decidere la sorte (rectius: se porre termine o proseguire l'alimentazione e l'idratazione artificiale) di un soggetto che versi in stato vegetativo o di minima coscienza, senza che questi abbia in precedenza espresso alcuna volontà in tal senso. In maniera abbastanza generica, infatti, il comma 3 dell'art. 3 della legge stessa dispone che «il consenso informato della persona interdetta [...] è espresso o rifiutato dal tutore [...], avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità». Prosegue il successivo comma 5 del medesimo articolo disponendo che «nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta [...] rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare». In sintesi, quindi, manca una opportuna indicazione dei precisi parametri sulla base dei quali può essere assunta una decisione di ablazione degli apprestamenti di sostegno vitale nelle ipotesi – di particolare complessità – in cui manchi ogni avvertenza proveniente dall'infermo e (inoltre) esistano opinioni discordanti sul da farsi».

riconosciuto che il trattamento di sostegno vitale è da considerarsi illegittimo se contrastante con la volontà del paziente<sup>36</sup> – aveva chiarito che il trattamento sanitario consistente nell'idratazione e alimentazione artificiale «in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico», ma piuttosto «un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale».

A prevalere in questi casi è quindi l'idea per cui il prolungamento della vita biologica è fatto di per sé positivo. Ma proprio rispetto a tali situazioni i mutamenti del sentire sociale potrebbero portare a dei cambiamenti, e, in particolare, a un ampliamento dell'area di configurabilità dell'accanimento terapeutico in senso oggettivo.

All'affermarsi a livello giuridico di una accezione soggettiva del diritto alla salute si è visto infatti essersi associata la nascita a livello etico di un "nuovo paradigma" – che si contrappone e affianca al paradigma ippocratico – fondato sulla rilevanza della distinzione tra vita biografica e vita biologica e, in particolare, sull'idea per cui sarebbe la vita biografica ad attribuire valore all'esistenza, non invece quella meramente biologica<sup>37</sup>.

L'affermarsi di tale paradigma potrebbe avere rilevanti conseguenze anche sulla configurazione di ciò che oggettivamente, e non solo soggettivamente, corrisponde al diritto alla salute della persona e, quindi, sulla nozione di accanimento terapeutico.

La giurisprudenza o il potere legislativo, facendosi interpreti del sentire sociale<sup>38</sup>, potrebbero ad esempio giungere a qualificare in termini di "insopportabile sofferenza" e "inutile accanimento" il fatto stesso che la vita biologica di un individuo sia da terzi prolungata nonostante l'impossibilità per questi di riprendere in futuro a godere di una vita biografica. Ciò quindi anche fuori da quei casi in cui l'"insopportabilità" discenda dalla volontà espressa dal paziente, o sia desunta dalla sua «personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»<sup>39</sup>; ossia anche in quei casi in cui la volontà del paziente non può in alcun modo venire in rilievo, ad esempio perché questi è un neonato o un bambino avente pochi anni di vita. Si tratta di una soluzione che trova già in parte riscontro in alcuni ordinamenti vicino al nostro, come, ad esempio, quello francese<sup>40</sup>. In Francia, infatti, il *Code de la santé publique* dispone che quando i trattamenti appaiono inutili, sproporzionati o privi di effetti ulteriori rispetto al mero mantenimento del paziente in una vita artificiale, essi possono essere interrotti in conformità alla volontà del paziente o, nell'ipotesi in cui questi non sia in grado di esprimere un volere, ad esito di una *procédure collégiale* disciplinata dal codice deontologico della professione medica. In tale ordinamento, quindi, il trattamento di sostegno vitale che mantiene in vita il paziente caduto in stato vegetativo permanente può essere interrotto anche in assenza di una volontà espressa o ricostruita del paziente, ma all'esito di

<sup>36</sup> In particolare, in quel caso si era riconosciuto che il trattamento di sostegno vitale potesse considerarsi illegittimo, non in quanto costituisse una forma oggettiva di accanimento terapeutico, ma in ragione di una ricostruzione *ex post* dell'idea di dignità della persona della paziente, così come risultante dalla sua personalità, del suo modo di vivere e dei convincimenti espressi prima di cadere in stato di incoscienza.

<sup>37</sup> Sul nuovo "paradigma bioetico" M. MORI, *Il caso di Eluana Englaro*, cit., 101 ss.

<sup>38</sup> Sul rapporto tra potere legislativo e giudiziario, da un lato, ed evoluzione della coscienza sociale, dall'altro, N. ZANON, *Corte costituzionale, evoluzione della "coscienza sociale", interpretazione della costituzione e diritti fondamentali: questioni e interrogativi a partire da un caso paradigmatico*, in *Rivista AIC*, IV, 2017, 1 ss.

<sup>39</sup> Cass., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

<sup>40</sup> Sul tema G. GIAIMO, *Quello che la legge non dice*, cit.

una specifica procedura volta ad accertare l’effettiva assenza di speranze di miglioramento dello stato vegetativo.

*Commentaries*





## Polizze assicurative a tutela dei partecipanti alle sperimentazioni cliniche dei medicinali ed esclusione dei danni concausati da infezione da Covid-19

Carlo Moreschi, Daniele Rodriguez e Anna Aprile\*

INSURANCE POLICIES TO PROTECT PARTICIPANTS IN DRUG CLINICAL TRIALS AND LIMIT OF LIABILITY FOR DAMAGES RELATED TO COVID-19 INFECTION

ABSTRACT: An insurance policy, relating to a drug clinical trial protocol, examined by an ethics committee limits the insurer liability to any damage or injury caused directly or indirectly or just in connection with any Coronavirus. According to the Italian law, such provision shall be considered inadmissible. Should an experimental protocol be approved with such a limit of liability, the participants involved in the trial, the healthcare institution in which it takes place and any healthcare personnel involved must be informed in detail.

KEYWORDS: Ethics committees; clinical trials; experimental protocols; insurance coverage; Covid-19

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. La clausola di esclusione – 2.1 Il danno e le circostanze assimilate – 2.2 Il rapporto fra il danno (e le circostanze assimilate) e le quattro condizioni – 2.3. Le quattro condizioni antecedenti – 3. Conclusioni.

### 1. Premessa

L'attuale pandemia da Covid-19 ha suscitato, nell'ambito delle assicurazioni infortuni private, un dibattito circa il tema dell'eventuale riconoscimento dell'infezione da Covid-19 quale infortunio<sup>1</sup>. Si ricorda, infatti, che sino ad ora le compagnie assicurative hanno generalmente trattato le infezioni come malattie, considerando invece infortuni quegli eventi lesivi della

\* Carlo Moreschi: Avvocato, Azienda Ospedale-Università di Padova. Mail: [carlo.moreschi@aopd.veneto.it](mailto:carlo.moreschi@aopd.veneto.it). Daniele Rodriguez: Professore ordinario di medicina legale i.q., Studioso senior nell'Università degli Studi di Padova. Mail: [daniele.rodriguez@unipd.it](mailto:daniele.rodriguez@unipd.it). Anna Aprile: Professore associato di medicina legale, Dipartimento di Medicina Molecolare, Università degli Studi di Padova. Mail: [anna.aprile@unipd.it](mailto:anna.aprile@unipd.it). Contributo sottoposto a referaggio anonimo.

<sup>1</sup> L. MASTROBERTO, G. LANDI, *Natura ed interpretazione dei contratti assicurativi di polizza alla luce dell'art. 42-comma 2 DCPM del 17.3.2020*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale (e del Diritto in campo sanitario)*, 2, 2020, 1083-1091; G. MIOTTO, *Assicurazione privata contro gli infortuni e COVID19* in *Ridare Focus*, 17 giugno 2020, <https://ridare.it/articoli/focus/assicurazione-privata-contro-gli-infortuni-e-covid19> (ultimo accesso 13 gennaio 2021); E. RONCHI, *L'angelo custode, gli infortuni e le infezioni nell'assicurazione privata*, in *Ridare Focus*, 1 luglio 2020, <https://ridare.it/articoli/focus/langelo-custode-gli-infortuni-e-le-infezioni-nellassicurazione-privata> (ultimo accesso 13 gennaio 2021); A. POLOTTI DI ZUMAGLIA, *Le infezioni da coronavirus e le assicurazioni contro i danni alla persona*, in *Ridare Focus*, 3 agosto 2020, <https://ridare.it/pdfpage/2813> (ultimo accesso 13 gennaio 2021);

salute che si connotano con una certa componente traumatica ed improvvisa e dunque escludendo o meno la propria copertura a seconda della tipologia del contratto assicurativo sottoscritto (appunto per malattia ovvero per infortuni). Non consta letteratura che discuta, in relazione al medesimo ambito assicurativo, il tema specifico della predetta infezione come concausa, il più spesso sopravvenuta, di una lesione traumatica. Non si ha notizia che alcune compagnie abbiano modificato le loro polizze inserendo clausole attinenti alla infezione da Covid-19, quale concausa sopravvenuta di inabilità temporanea, di invalidità permanente o di morte. Il report IVASS su *Analisi trend offerta prodotti assicurativi* relativo al primo semestre 2020<sup>2</sup> (ultimo disponibile) non riporta, nella sezione relativa alle «iniziative COVID-19: prodotti e servizi», alcuna innovazione in merito alle polizze private infortuni.

Nessuna novità sostanziale, in relazione alla pandemia da Covid-19, era nota anche per quanto concerne le polizze contemplate dal D. Lgs. 24 giugno 2003, n. 211 (art. 3, comma 1, lettera f) e comma 3) per la «copertura assicurativa relativa al risarcimento dei danni cagionati ai soggetti dall'attività di sperimentazione, a copertura della responsabilità civile dello sperimentatore e dei promotori della sperimentazione», e disciplinate in dettaglio dal decreto del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 14 luglio 2009, che reca i *Requisiti minimi per le polizze assicurative a tutela dei soggetti partecipanti alle sperimentazioni cliniche dei medicinali*.

Si ritiene opportuno segnalare che, in corso di esame di un dato protocollo, nel luglio 2020 e dunque trascorso qualche mese dalla diffusione della pandemia in Europa, un comitato etico per la sperimentazione dei farmaci ha analizzato e valutato un contratto di assicurazione recante una clausola che contempla l'esclusione, fra l'altro, dei danni concausati dalla predetta infezione.

Una siffatta clausola, inammissibile in una polizza prevista per legge a garanzia della responsabilità civile degli sperimentatori, merita attenta analisi.

## 2. La clausola di esclusione

Il sopra menzionato contratto di assicurazione reca una clausola che contempla l'esclusione di «qualsiasi danno, lesione, perdita, interruzione e/o interferenza causata direttamente o indirettamente da, o derivante da, o in connessione con o attribuibile a:

- a) qualsiasi Coronavirus, incluso ma non limitato a COVID-19, Sindrome respiratoria acuta grave (SARS) o MERS-CoV;
- b) qualsiasi Filovirus, incluso ma non limitato a Ebola o Marburg;
- c) qualsiasi epidemia o pandemia che costituisca una minaccia per la salute o la proprietà umana, che sia stata o meno dichiarata ufficialmente un'epidemia e/o una pandemia;

M. HAZAN, P. PICONE *Polizze infortuni e Covid. Nulla va dato per scontato* in *Quotidiano sanità*, 10 settembre 2020, [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=87824](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=87824) (ultimo accesso 13 gennaio 2021); D. NOWAK, U. OCHMANN, S. BRANDENBURG, A. NIENHAUS, M. WOLTJEN. *COVID-19 as an occupational disease or work-related accident: Considerations regarding insurance cover and reporting obligation in the statutory accident insurance* in *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 2021 Jan 4, doi: 10.1055/a-1341-7867.

<sup>2</sup> IVASS – ISTITUTO PER LA VIGILANZA SULLE ASSICURAZIONI, *Report Analisi trend offerta prodotti assicurativi (gennaio-giugno 2020)*, ottobre 2020, [https://www.ivass.it/consumatori/azioni-tutela/indagini-tematiche/documenti/2020/Analisi\\_Trend\\_1\\_sem\\_2020.pdf](https://www.ivass.it/consumatori/azioni-tutela/indagini-tematiche/documenti/2020/Analisi_Trend_1_sem_2020.pdf) (ultimo accesso 14 gennaio 2021).

d) qualsiasi mutazione, variazione, paura o minaccia di a), b) e c) sopra indicati o simili o equivalenti in futuro.»

Tale esclusione è in contrasto il citato D.M. 14 luglio 2009<sup>3</sup>, il cui art. 1, comma 2, contempla che «La polizza assicurativa deve garantire specifica copertura al risarcimento dei danni cagionati ai soggetti dall'attività di sperimentazione, per l'intero periodo della stessa, a copertura della responsabilità civile dello sperimentatore e del promotore [...]». Tale contrasto è reso particolarmente evidente dalle seguenti considerazioni analitiche circa i tre elementi costitutivi della clausola: il danno e le circostanze assimilate; le quattro condizioni (a, b, c, d) antecedenti; il rapporto fra il danno (e le circostanze assimilate) e le quattro condizioni antecedenti.

### 2.1 Il danno e le circostanze assimilate

È curioso che la esclusione riguardi non solo il rischio assicurato, cioè il danno, ma anche altri eventi, ossia lesione, perdita, interruzione e/o interferenza. Sfugge il significato di questa, non necessaria, moltiplicazione di esclusioni; sembra quasi che l'estensore del testo abbia cercato di esemplificare le circostanze che possono determinare il danno. Il senso della parola «lesione», riferita alle quattro condizioni a), b), c), d) poi elencate, è intuitivo, perché identifica il substrato biologico della più frequente tipologia di danno connesso alle sperimentazioni cliniche. Ma non è facile capire quali previsioni sottendano le altre parole «perdita», «interruzione» e «interferenza». L'unica ipotesi ragionevole è che questi tre sostantivi siano da riferire alla sperimentazione, che potrebbe essere, rispettivamente: impedita del tutto, sospesa o disturbata dalle quattro condizioni. Ma se così fosse, la collocazione delle tre parole quali conseguenze non assicurate non avrebbe senso, perché esse rappresentano condizioni incidenti sull'attività sperimentale e quindi antecedenti il danno. Fra queste parole di dubbia interpretazione, merita attenzione il sostantivo «perdita». Considerato in sé, a prescindere cioè dagli altri termini ai quali non è necessariamente connesso – il che può essere, stante la loro eterogeneità –, sorge il sospetto che sia una sorta di cavallo di Troia che sta veicolando il principio della esclusione del riconoscimento della perdita di chances, in relazione a sperimentazioni che non è stato possibile condurre a termine per motivi correlati al coronavirus. In questa prospettiva, il danno da perdita di chances non può essere aprioristicamente escluso sempre e incondizionatamente, senza cioè una valutazione accurata dei profili causali specifici del singolo caso.

### 2.2 Il rapporto fra il danno (e le circostanze assimilate) e le quattro condizioni

I sintagmi riportati per descrivere il rapporto fra il danno (e le circostanze assimilate) e le quattro condizioni sono: «causata direttamente o indirettamente da», «derivante da», «in connessione con» e «attribuibile a». L'insieme di questi vocaboli comprende qualsiasi tipo di collegamento, anche il più vago e generico.

---

<sup>3</sup> G. LA MONACA, I. SCHIRALLI, D. MARCHETTI, *Criteri di valutazione della copertura assicurativa delle sperimentazioni cliniche alla luce del decreto del ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali del 14 luglio 2009*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 6, 2010, 885-901; E. PALERMO FABRIS, *La sperimentazione clinica: profili giuridici*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011, 656-668; G. GIUDICI, *Sperimentazioni cliniche e polizze assicurative: note comparative con la disciplina svizzera*, in *Il Diritto del commercio internazionale*, 3, 2010, 493-507.

La terminologia adottata è onnicomprensiva, nel senso che include estensivamente qualsiasi tipo di relazione: da due participi, uno passato («causata») e uno presente («derivante») e da una locuzione («in connessione») dimostrante un dato di fatto oggettivo, si passa ad un aggettivo («attribuibile») esprimente una mera possibilità.

Questa accurata scelta lessicale mira ad escludere la risarcibilità dei danni riconducibili, secondo un criterio, ampio e non rigoroso, alle quattro (eterogenee) condizioni.

Ciò è improponibile per le seguenti ragioni.

In primo luogo, occorre aver chiaro il punto focale della questione, cioè di essere di fronte ad un evento connesso causalmente all'attività di sperimentazione.

In secondo luogo, si possono affrontare le questioni relative a ciascuna delle quattro condizioni.

È pacifico che «causata» va qui inteso – stante il punto focale appena indicato – nel senso di “concausata” e non come esprimente causa unica, rispetto alla quale l'attività di sperimentazione non svolge alcun ruolo; secondo quest'ultima ipotesi, l'esclusione non avrebbe alcun senso perché non esisterebbe, con tutta evidenza, alcun rapporto fra il danno e la sperimentazione.

Ma se una delle quattro condizioni è concausa, ciò significa, dal punto di vista generale, che se la lesione che è alla base del danno riconosce come causa l'attività di sperimentazione essa è sempre e comunque risarcibile, anche in presenza di concause (a meno che siano di per sé sufficienti a determinare il danno, il che farebbe venir meno il punto focale, perché questa causa sopravvenuta diventerebbe essa stessa causa escludendo ogni relazione con la sperimentazione). Non possono essere esclusi quei nessi causali con la sperimentazione che riconoscano quale concausa una delle quattro condizioni, perché ciascuna di esse non è sufficiente, anche se necessaria, per concretizzare il nesso causale.

Ciò vale anche per le concause indirette, evocate dall'avverbio «indirettamente» contenuto nella clausola in esame. La puntualizzazione terminologica della polizza mira a includere nel rapporto di derivazione concausale (e quindi nell'esclusione), qualsiasi tipologia di concausa, da intendere latamente, e non limitata quindi a quelle che si collocano in una sequenza di successione consueta.

Ma è inutile ricorrere a fini discussioni in materia di concausa, perché le altre tre condizioni minano profondamente la consolidata cultura della causalità nelle valutazioni medico-legali e giuridiche. Infatti l'indefettibile principio del riconoscimento del nesso causale del danno con l'attività di sperimentazione anche in presenza di concause è intaccato anche, e ancor più profondamente, dalle espressioni «derivante» e «in connessione», il cui significato è da ritenere analogo a “concausato”, anche se l'ultima locuzione sembri voler esprimere un grado di collegamento ancor più esile e fragile. Ma è inutile ogni ulteriore riflessione anche su questi termini, dovendosi considerare il quarto vocabolo: «attribuibile». È evidente il significato ipotetico di questo aggettivo rispetto, per esempio, ad un aggettivo, tipo “attribuito”, che esprima la certezza del rapporto di derivazione: «attribuibile» sta a significare una generica compatibilità causale, “attribuito” l'esistenza di un rapporto causale.

La clausola ricorre dunque ad una progressiva diluizione terminologica che priva di consistenza materiale il rapporto fra danno e ciascuna delle quattro condizioni.

Al di là dell'analisi, che può essere condotta con una impostazione in parte diversa dalla nostra, di ciascuno dei quattro termini adottati nella clausola, ciò che conta è che quest'ultima disconosce il *valore* del rapporto di causalità – indubbiamente esistente, in quanto costituisce il punto focale della

questione – fra danno ed attività sperimentale; tale rapporto di causalità è posto in subordine, ed annullato, dal rapporto di collegamento, anche in generici termini di compatibilità («attribuibile»), con una delle quattro condizioni.

### 2.3. Le quattro condizioni antecedenti

La prima delle quattro condizioni, individuata con la lettera a), è «qualsiasi Coronavirus, incluso ma non limitato a COVID-19, Sindrome respiratoria acuta grave (SARS) o MERS-CoV».

È previsto dunque il collegamento con «qualsiasi Coronavirus» e non con «qualsiasi infezione da Coronavirus»: il che amplia a dismisura il riferimento, potendo arrivare per esempio – secondo una possibile interpretazione – ad includere difficoltà organizzative legate alla diffusione del virus nella struttura ospedaliera in cui è sperimentato il farmaco.

Se poi si considerano più specificamente le infezioni che possono interessare la persona sottoposta a sperimentazione, la dizione «qualsiasi Coronavirus» comprende in sé sette specie virali, fra le quali quattro sono considerate “comuni” potendo essere alla base dei consueti raffreddori. Ogni possibile dubbio interpretativo è fugato dalla ulteriore precisazione «incluso ma non limitato a...».

La seconda condizione, riportata in b), è «qualsiasi Filovirus, incluso ma non limitato a Ebola o Marburg»; su di essa possono essere svolte considerazioni analoghe a quelle appena espresse.

La terza condizione, segnata con la lettera c), è: «qualsiasi epidemia o pandemia che costituisca una minaccia per la salute o la proprietà umana, che sia stata o meno dichiarata ufficialmente un'epidemia e/o una pandemia». Questa condizione è in linea con il fatto, già desumibile dalla lettera a), che non è necessario che si tratti di una infezione specificamente interessante la persona sottoposta a sperimentazione. Ancora una volta, il riferimento implicito sembra essere rivolto alle difficoltà connesse alla pandemia da Covid-19 condizionanti il regolare svolgimento della sperimentazione.

La quarta condizione è la d): «qualsiasi mutazione, variazione, paura o minaccia di a), b) e c) sopra indicati o simili o equivalenti in futuro». Qui l'immaginazione dell'estensore della clausola è all'acme; prefigura scenari in cui a), b) e c) sono assimilati – anche se c) definisce una condizione che corrisponde ad una categoria diversa dalle prime due – contemplando «qualsiasi mutazione e variazione», logicamente attribuibili solo ad a) e b), nonché «qualsiasi paura o minaccia», riferita soprattutto a c). In conclusione, e in sintesi: non solo la realtà dell'epidemia ma semplicemente la paura di essa.

### 3. Conclusioni e prospettive

La clausola in esame è dunque con ogni evidenza da respingere; per di più, al di là della sua formulazione testuale, a parere degli scriventi, essa è stata coniata, a protezione di interessi che non corrispondono a quelli della persona coinvolta nella sperimentazione, da una data compagnia di assicurazione per contenere i costi prevedibili e, con ogni probabilità, tecnicamente previsti da quella compagnia, in relazione ai danni causati dall'attività sperimentale, destinati ad incrementarsi non solo per il rischio di infezione gravante sulle persone sottoposte a sperimentazione e già interessate da una data patologia ma anche per le difficoltà organizzative nella realizzazione dei vari protocolli.

Da ciò discendono tre fondamentali attività:

- I) vigilare sulla presenza anche in altre polizze in materia di sperimentazione farmaci di clausole analoghe a quella in discussione e non approvarle;
- II) promuovere attività di *clinical risk management* ispirate anche ai dati delle compagnie di assicurazione;
- III) informare comunque le persone che accedono alla sperimentazione ed i professionisti sanitari coinvolti nella stessa.

I) È fondamentale che i comitati etici vigilino sulla presenza, nelle polizze in materia di sperimentazione farmaci, di clausole analoghe a quella in discussione e ne chiedano l'eliminazione. Clausole come quella analizzata porterebbero ad escludere dalla copertura assicurativa che garantisce il risarcimento quei danni alla cui insorgenza ha contribuito, insieme con l'attività sperimentale, una delle "quattro condizioni".

Sotto tale profilo deve ricordarsi, infatti, come l'art. 7 della legge Gelli (legge 8 marzo 2017, n. 24, rubricato «responsabilità civile della struttura e dell'esercente la professione sanitaria») estenda espressamente la responsabilità (contrattuale) della struttura sanitaria per l'operato dei propri dipendenti, anche «nell'ambito di attività di sperimentazione e di ricerca clinica». Analogo richiamo compare al successivo art. 10, primo comma, della predetta legge, ove si prevede che l'obbligo della struttura sanitaria di dotarsi di copertura assicurativa (o forme analoghe, quali l'autoritenzione) per la responsabilità civile verso terzi deve contemplare anche i «[...] danni cagionati da [...] coloro che svolgono attività di [...] sperimentazione e di ricerca clinica».

Ne deriva che in presenza di clausole come quella in esame, comportanti l'inoperatività del contratto assicurativo, sarà la struttura sanitaria a doversi fare carico del risarcimento dei danni derivanti dall'attività sperimentale, ove gli stessi siano "concausati" dall'epidemia.

Detta conclusione è però inaccettabile sotto più profili.

In primo luogo per la evidente violazione del principio, statuito all'art. 3, primo comma, lettera f) del D. Lgs. 24 giugno 2003, n. 211 secondo cui è a carico del promotore della sperimentazione l'onere di «provvede[re] alla copertura assicurativa relativa al risarcimento dei danni cagionati ai soggetti dall'attività di sperimentazione, a copertura della responsabilità civile dello sperimentatore e dei promotori della sperimentazione», onere che, nel caso di specie, verrebbe invece a gravare su un soggetto (struttura sanitaria) distinto e che già deve coprire la responsabilità per l'attività istituzionale dei propri dipendenti.

D'altronde, anche in relazione alla prossima entrata in vigore del Regolamento UE n. 536/2014, si è ribadita l'opportunità che degli oneri assicurativi connessi alle sperimentazioni cliniche se ne faccia carico direttamente il promotore della sperimentazione<sup>4</sup>.

Sotto altro aspetto, gli stessi professionisti sanitari si vedrebbero esposti (nell'ipotesi di danno conseguente a condotta dolosa o gravemente colposa) al rischio, in assenza di copertura da parte della compagnia assicuratrice e conseguente "diretto" risarcimento dei danni ad opera della struttura sanitaria,

<sup>4</sup> D. RODRIGUEZ, A. APRILE, *Sperimentazioni cliniche e nuove norme europee. Cosa rischiano gli operatori "senza" assicurazione*, in *Quotidiano Sanità*, 2 marzo 2016 [https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo\\_id=37056](https://www.quotidianosanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=37056) (ultimo accesso 20 gennaio 2021).

di possibili riverse o esercizio di azioni di responsabilità amministrativa, ai sensi dell'art. 9 della richiamata legge Gelli.

Alla luce di siffatte considerazioni, si potrebbe, in definitiva, ipotizzare la nullità della clausola in oggetto per violazione di norme imperative, ai sensi dell'art. 1418 del codice civile e come tale la stessa andrebbe allora necessariamente disapplicata.

II) Può essere promosso – da parte delle singole aziende sanitarie o, forse più opportunamente, dalle regioni – un rapporto costruttivo con le compagnie di assicurazione che hanno concretamente simulato il rischio connesso alla attuale pandemia e, utilizzando i dati disponibili e da esse forniti, organizzare un sistema che miri a ridurre questo rischio nell'attività sperimentale. In pratica, ciò significa organizzare un sistema di *clinical risk management* che tenga conto dei rischi della pandemia. Un siffatto sistema non è così utopistico come a tutta prima potrebbe apparire, perché vedrebbe convergere gli interessi economici delle compagnie di assicurazione, il dovere di tutela della salute da parte del servizio sanitario e la sicurezza delle cure per la persona. Eventuali sperimentazioni collegate ad un rischio eccessivo in relazione alla pandemia dovrebbero essere temporaneamente bloccate dal comitato etico.

III) Le persone che accedono alla sperimentazione clinica vanno evidentemente informate circa gli eventuali maggiori rischi di essere coinvolti in una data sperimentazione in tempi di pandemia, nonché delle procedure previste per diminuire questi rischi. Molte di queste procedure necessitano infatti della partecipazione responsabile delle persone. Qualora la richiesta del comitato etico di eliminare una clausola, quale quella in discussione, dal contratto non fosse accolta e fosse quindi mantenuta, e il comitato etico volesse, per un qualche valido motivo (che non riusciamo ad immaginare), comunque approvare il protocollo, deve essere: a) data notizia alla azienda sanitaria che essa dovrà farsi carico dei danni esclusi dalla polizza; b) espressamente illustrata alla persona e dettagliata nel modulo di consenso informato la condizione di esclusione contenuta in polizza, potenzialmente foriera di contenziosi e di mancati riconoscimenti del danno da sperimentazione da parte dell'assicurazione; c) adeguatamente informato il personale sanitario coinvolto nella sperimentazione sui possibili rischi connessi ad eventuali riverse o azioni di responsabilità amministrativa, così da dare agli stessi eventualmente la possibilità di stipulare, autonomamente, delle polizze assicurative integrative.



## Introduzione al forum: Fra biologico e artificiale: cominciamo a pensarci

Carlo Casonato, Lorenzo Pavesi, Paolo Traverso\*

Il Workshop di cui si raccolgono qui alcuni contributi si è svolto il 3 e 4 dicembre 2020 in modalità online presso l'Università di Trento. Collegato al progetto ERC-AdG BACKUP<sup>1</sup> e in collaborazione con il progetto BioDiritto<sup>2</sup> della Facoltà di Giurisprudenza di Trento e il Centro per l'informazione e la comunicazione tecnologica della Fondazione Bruno Kessler<sup>3</sup>, l'incontro ha avuto come obiettivo quello di dare inizio ad una riflessione sistematica e interdisciplinare attorno alle questioni filosofiche e giuridiche sollevate dallo studio e dalla realizzazione di strutture ibride tra circuiti elettronici e colture neuronali, tese a costruire una piattaforma innovativa per l'intelligenza artificiale. Infatti, il progetto BACKUP ha come obiettivo la realizzazione di colture cellulari di neuroni interfacciate in-vitro con circuiti ottici integrati per elaborare congiuntamente le informazioni. Inoltre, l'uso combinato di circuiti neurali fotonici e di tessuti neuronali permette di mettere assieme la velocità di elaborazione dei circuiti artificiali con la plasticità dei circuiti neuronali in modo da realizzare una piattaforma computazionale innovativa capace di adattarsi all'esperienza e di modulare le proprie connessioni sulla base delle esigenze di calcolo.

Il successo nella realizzazione di reti neurali ibride biologiche ed artificiali apre prospettive interessanti per il loro impiego in-vivo, diretto a curare disfunzioni neurologiche, ma allo stesso tempo pone problemi etici sul relativo utilizzo quali, ad esempio, il potenziamento umano o il controllo delle capacità mentali.

Su queste basi, il workshop è stato pensato come una prima occasione per far emergere e per inquadrare le implicazioni di natura etica, filosofica, sociologica e giuridica del progetto; prima occasione cui ne seguirà una seconda, nel corso del 2022, tesa ad aggiornare i risultati raggiunti e a porli all'interno di una cornice di riflessione internazionale.

Nel corso delle due giornate, nello spirito della massima interdisciplinarietà, si sono alternati esperti ed esperti di biologia e di fisica, di educazione e di intelligenza artificiale, di filosofia e di diritto, di epistemologia e di metodologia della ricerca. Ne è scaturito un quadro molto ricco e articolato che ha fatto sorgere un dibattito serrato sulle opportunità e sui rischi dischiusi dalle ricerche illustrate. Si sono così affrontati i temi delle definizioni da utilizzare in riferimento all'ibridazione fra biologico e artificiale,

\* Carlo Casonato: Professore ordinario di Diritto costituzionale comparato, Facoltà di Giurisprudenza, Università degli Studi di Trento, [carlo.casonato@unitn.it](mailto:carlo.casonato@unitn.it). Lorenzo Pavesi: Professore ordinario di Fisica sperimentale, Dipartimento di Fisica, Università degli Studi di Trento, [lorenzo.pavesi@unitn.it](mailto:lorenzo.pavesi@unitn.it). Paolo Traverso: Director of Strategic Marketing and Business Development presso la Fondazione Bruno Kessler (FBK), Trento, [traverso@fbk.eu](mailto:traverso@fbk.eu).

<sup>1</sup> Il responsabile scientifico del progetto, Lorenzo Pavesi, ha ricevuto finanziamenti dal Consiglio europeo della ricerca (ERC) nell'ambito del programma di ricerca dell'Unione europea, programma di ricerca e innovazione Horizon 2020 (grant n. 788793). Lorenzo Pavesi has received funding from the European Research Council (ERC) under the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 788793): <https://r1.unitn.it/back-up/>.

<sup>2</sup> <https://www.biodiritto.org/>.

<sup>3</sup> <https://www.fbk.eu/it/>.

degli spazi di libertà e dei limiti della ricerca applicata, oltre che delle relative responsabilità, delle visioni e dei giudizi tipicamente legati all'impiego dell'intelligenza artificiale, delle opacità epistemiche e delle relative sfide, del potenziamento umano, del ruolo dell'educazione e delle religioni oltre che delle dinamiche sociali ed economiche sottese. Al cuore del tema dell'ibridazione, si sono indagate le somiglianze e le molte differenze ancora esistenti fra struttura biologica e dispositivi artificiali, fra apprendimento automatico e apprendimento umano, fra modelli di programmazione statistica e intelligenza umana facendo emergere le potenzialità di una rispettiva interazione.

Su queste basi, un gruppo di studentesse e studenti di dottorato in diverse discipline (diritto, filosofia e fisica) si è impegnato a far emergere alcune chiavi di lettura complessive: fra queste, la questione definitoria, l'impatto dell'intelligenza artificiale (nel suo collegamento con quella umana) sulla realtà sociale, economica e giuridica contemporanea, la proposta di una regolamentazione costituzionalmente orientata dei fenomeni osservati, la liceità di comportamenti autonomi dei costrutti biologici e/o artificiali e la definizione di stati di coscienza nei sistemi artificiali.

Il presente Focus raccoglie alcune rielaborazioni delle relazioni svolte nel corso del Workshop e, in chiusura, il ricco documento elaborato dai dottorandi, dal quale emergono anche nuove sfide che potranno costituire oggetti di approfondimento per il menzionato incontro internazionale del 2022.

I materiali raccolti forniscono alcuni spunti utili ad impostare in maniera consapevole il tema dell'ibridazione fra biologico e artificiale, nella consapevolezza che la discussione filosofica, etica, sociologica e, ancor più, quella giuridica debba rafforzarsi in riferimento ad una realtà che, senza raggiungere gli strappi in avanti del transumanesimo, sta già presentando esempi di integrazione tanto concreti quanto sfidanti.

## Tra silicio e carbonio: le macchine saranno sempre stupide?

Salvatore Amato\*

SILICON OR CARBON: WILL MACHINES ALWAYS BE STUPID?

ABSTRACT: The convergence of biochemistry, molecular biology, physiology, linguistics, philosophy, cognitive psychology, behavioral genetics, neurosciences, nanosciences in the most advanced developments of mechanics and electronics make the dividing line between organic and inorganic and between material and immaterial less and less clear. A particular form of intelligence arises from machines and develops by machines, going beyond machines. There is no telling how far.

KEYWORDS: Artificial intelligence; lab-grown brains; extreme summarization; hallucinating algorithms; subject/object

SOMMARIO: 1. Le grandi divisioni – 2. Semantica e sintassi – 3. Organico e inorganico – 4. Una coscienza al silicio?

### 1. Le grandi divisioni

C'è una soglia oltre la quale gli algoritmi diventano pensiero e quindi sentimento e quindi coscienza? Questa domanda ricorre con sempre maggiore frequenza quanto più cresce l'“agentività” delle macchine. Agentività: il ricorso a questo neologismo, ispirato all'*agency* della terminologia anglosassone ma meno compromettente del nostro “soggettività”, non esclude che le nuove tecnologie si stiano consolidando attorno a una particolare forma di intelligenza che nasce dalle macchine e si sviluppa con le macchine, andando oltre le macchine. Quanto oltre? Anche senza ricorrere all'ipotesi estrema della singolarità, cara a Vernor Vinge e Ray Kurzweil, basta ricordare le osservazioni di Stephen Hawking, per non escludere che le macchine possano arrivare a riprodurre i meccanismi biologici, per quanto complessi e sofisticati: «se delle molecole chimiche molto complicate possono operare negli esseri umani in modo tale da renderli intelligenti, dei circuiti elettronici altrettanto elaborati potrebbero a loro volta far agire i computer in modo ingegnoso. E una volta raggiunta l'intelligenza, è presumibile che loro stessi saranno in grado di progettare altri dotati di una complessità e di un acume ancora più sviluppati»<sup>1</sup>. Del resto gli organismi viventi sono costituiti, come le macchine, da un insieme di composti chimici. Nel caso egli esseri umani sarebbero in tutto 59: soprattutto carbonio, idrogeno, ossigeno, azoto, calcio, fosforo e poi ancora un po' di molibdeno, vanadio, manganese, stagno, rame, cobalto, cromo...

Carbonio, appunto. Ma il silicio di un software non è il carbonio del nostro organismo. Se la fisica di una macchina non è la chimica del corpo, potrà mai l'intelligenza artificiale essere in grado di modellare

\* Ordinario di Filosofia del diritto; Dipartimento di Giurisprudenza; Università di Catania. Mail: [sa-mato.lex@unict.it](mailto:sa-mato.lex@unict.it). Prodotto del Programma di ricerca di Ateneo UNICT 2020-22 linea 2.

<sup>1</sup> S. HAWKING, *Le mie risposte alle grandi domande*, trad.it. Milano, 2018, 136 (versione digitale).

gli stati d'animo o gli umori? Le reazioni emotive che accompagnano il pensiero dipendono dagli ormoni e dai neuromodulatori che non siamo in grado di riprodurre meccanicamente. L'immaterialità del pensiero, dei sentimenti e della coscienza appare strutturalmente incompatibile con la mera connessione di particelle di materia. Come affermava Edsger Dijkstra, uno dei maggiori informatici del secolo scorso, chiedersi se un computer possa pensare è tanto utile quando domandarsi se un sottomarino possa nuotare.

In questa prospettiva sarebbero invalicabili le barriere tra organico e inorganico e tra materiale e immateriale. Anche il meccanismo di sviluppo dell'agentività delle macchine, gli algoritmi, ci porrebbe di fronte a un'altra barriera tecnologicamente invalicabile. Una barriera questa volta logica, quella che sussiste tra la sintassi, la mera connessione dei vari segni aggregabile in termini matematici, e la semantica, l'astrazione simbolica del pensiero umano, che non pare riproducibile in termini matematici. Qualsiasi computer sarà sempre "riproduttivo" delle regole imposte dall'uomo e non sarà mai in grado di sviluppare un processo cognitivo autonomo. Le macchine sapranno effettuare calcoli inimmaginabili per la nostra mente o costruire altre macchine estremamente complesse, ma seguiranno sempre programmi preordinati, non saranno mai in grado di creare qualcosa di "proprio", non faranno altro che eseguire la volontà dell'uomo. Per quanto sofisticate, sono solo «una delle tante forme di oggettivazione della soggettività» umana, scrive Bodei in uno dei suoi ultimi lavori, e aggiunge che «non bisogna, inoltre, considerare le macchine entità estranee e contrapposte alla nostra specie, bensì oggetti tecnici avvolti in un "alone di socialità" [...]»<sup>2</sup>. L'agentività non sarebbe altro che l'espressione di una sofisticata forma di interazione con gli oggetti, che dipende soltanto da noi, esseri umani, articolare in un determinato modo, sviluppare o bloccare in base alle particolari esigenze. Insomma le macchine saranno sempre stupide come ci appare stupida una mosca che continua a sbattere contro il vetro, senza capire che basterebbe cambiare traiettoria e aggirare l'ostacolo, per uscire all'aria aperta.

Soggetto e oggetto. Carbonio e silicio. Naturale e artificiale. Organico e inorganico. Materiale e immateriale. Semantica e sintassi. Ogni riflessione sugli sviluppi dell'intelligenza artificiale ci pone di fronte a queste grandi divisioni che stanno alla base della nostra cultura assieme alle scansioni tra chimica, fisica, biologia. La tecnica sembra, però, andare oltre questa visione perché impone, negli sviluppi più avanzati della meccanica e dell'elettronica, la convergenza di biochimica, biologia molecolare, ingegneria nucleare, fisica, fisiologia, ma anche linguistica, filosofia, psicologia cognitiva, genetica comportamentale, neuroscienze, nanoscienze<sup>3</sup>. In questa prospettiva appare estremamente difficile continuare ad invocare la differenza tra naturale e artificiale e, di riflesso, è sempre meno chiara anche la linea di demarcazione tra organico e inorganico e tra materiale e immateriale.

Queste convergenze disciplinari arricchiscono, da una parte, le nostre conoscenze, ma aprono nello stesso tempo prospettive inattese, ponendoci in maniera sempre più netta di fronte ai limiti dei nostri orizzonti culturali. Ci rendiamo conto che non sappiamo cosa non sappiamo sia sull'evoluzione biofisica

<sup>2</sup> R. BODEI, *Dominio e sottomissione. Schiavi, animali, macchine, Intelligenza Artificiale*, Bologna, 2019, 299.

<sup>3</sup> «È difficile parlare per più di cinque minuti d'intelligenza artificiale senza spaziare dalla tecnologia alla biologia, alla psicologia e alla filosofia. Sarebbe il caso di aggiungere anche la teologia e la fisica, e perché no l'economia e la politica, oggi che l'automazione intelligente è diventata vitale per i modelli aziendali e le sue implicazioni altrettanto importanti a livello elettorale» (G. KASPAROV, M. GREENGARD, *Deep Thinking. Dove finisce l'intelligenza artificiale e comincia la creatività umana*, Roma, 2019, 257, edizione digitale).

che sull'origine della coscienza: «[...] non sappiamo in che modo la “mera materia” generi l'immaterialità percepita dalla mente; in effetti non sappiamo nemmeno che cosa sia in realtà la mera materia, o perché esista la materia invece di un nulla totale (una domanda in qualche modo analoga a quella del perché esista la coscienza, piuttosto che un'elaborazione inconscia delle informazioni)»<sup>4</sup>. Se non sappiamo cosa non sappiamo anche le barriere tra gli orizzonti culturali potrebbero franare.

## 2. Semantica e sintassi

Pasteur ci ha insegnato che la vita proviene dalla vita, ma non ci ha spiegato in che modo la vita sia derivata dalla “non-vita”. I virus, di cui siamo diventati un po' tutti esperti in questi giorni, costituiscono una sorta di confine in continuo divenire fra la vita e la non vita, tra biologia e chimica. «Forse la domanda più profonda, più problematica, sulla nostra strana e meravigliosa esistenza è questa: come l'universo è passato dalla materia bruta alla materia significativa? Nell'universo insensato, ottuso, di Weinberg, da dove scaturisce il significato? Le rocce sono materia, ma per le rocce nulla ha significato. Eppure, per un batterio che si nutre di zucchero – pur non volendo attribuirgli una coscienza – questa sostanza è importante, ha un significato. Che cosa deve essere un sistema affinché possa scaturire il significato dall'irrazionale Big Bang?»<sup>5</sup>. Dalla materia bruta alla materia significativa e dalla materia significativa alle domande sul significato dell'universo. È un passaggio scontato? È un passaggio lineare?

L'intelligenza artificiale non ci apre soltanto straordinari sviluppi tecnologici, ma costituisce, tassello dopo tassello, una continua e costante domanda sulla reversibilità e riproducibilità del rapporto tra inorganico e organico e tra materiale e immateriale. Come nota Robert Lanza<sup>6</sup> ciò che sta alla base delle nostre sensazioni, o meglio ciò che pensiamo di sentire e vedere, è un particolare algoritmo spazio-temporale che si sviluppa in base a determinate frequenze elettromagnetiche. Se i nostri algoritmi sensoriali fossero strutturati in modo diverso, non vedremmo né sentiremmo nulla. Lanza ricorda che, nel 2014, sulla rivista *Nature Neuroscience* veniva sostenuto che la «coscienza di ordine superiore» (il pensiero astratto, la riflessività e il senso dell'io) è generata da correnti elettriche chiamate onde gamma, che pulsano a 40 cicli al secondo<sup>7</sup>. Anche le macchine usano circuiti elettrici, quindi... anche le macchine potranno sviluppare il pensiero e la coscienza? Sono domande di questo tipo che stanno dietro i tanti tasselli sperimentali che si stanno sviluppando all'interno dei settori disciplinari più disparati. Vorrei soltanto ricordarne qualcuno.

Ad esempio l'*Allen Institute for Artificial Intelligence* afferma di aver elaborato algoritmi “astrattivi”<sup>8</sup>, capaci di articolare nuove frasi a partire dall'analisi del contenuto dell'intero articolo, mentre finora si erano sperimentati dei sistemi cosiddetti “estrattivi”, capaci cioè di individuare determinate sequenze

<sup>4</sup> N. LANE, *Le invenzioni della vita*, trad. it. Milano, 2012, 238.

<sup>5</sup> S. KAUFFMAN, *Un mondo oltre la fisica. Nascita ed evoluzione della vita*, trad. it. Codice, 2020, 20.

<sup>6</sup> R. LANZA, B. BERMAN, *Oltre il biocentrismo, Ripensare il tempo, lo spazio, la coscienza e l'illusione della morte*, trad. it. Milano, 2017, 142 (edizione digitale).

<sup>7</sup> *Ivi*, 137.

<sup>8</sup> I. CACHOLA, K. LO, A. COHAN, D.S. WELD, *TLDR: Extreme Summarization of Scientific Documents*, 30 aprile 2020, in <https://arxiv.org/pdf/2004.15011.pdf>.



linguistiche all'interno del medesimo contesto. Sembra delinearsi una nuova prospettiva sulla riproducibilità della complessità topologica delle reti neurali. Una prospettiva misurabile in termini di “persistenza neurale” in base alla capacità di percepire e rielaborare dati sempre più impliciti e sottintesi. Non sono un informatico e non so dove ci possa condurre tutto questo, mentre l’articolo che cito è pieno proprio di cifre e grafici. Mi limito a un’osservazione ingenua. Se la “profondità”, come capacità di percepire il “senso” (e quindi di comprendere), opposta alla superficialità, come capacità di individuare i “segni” (e quindi di riprendere), è uno dei presupposti dell’elaborazione intellettuale, cosa impedisce di ipotizzare che incominci a vacillare anche la barriera tra semantica e sintassi?

Mi pare estremamente significativa anche l’esperienza delineata nelle ricerche del *Los Alamos National Laboratory*<sup>9</sup> sulle reti neurali. Anche qui abbiamo modelli di intelligenza artificiale che tendono ad elaborare processi logici sempre più complessi, come lo è la semantica rispetto alla sintassi. Indagano, infatti, sul modo in cui queste reti simulate sono in grado di sviluppare ricerche non supervisionate sui dizionari, classificando gli oggetti senza avere esempi precedenti con cui confrontarli. Lo scopo è quello di sviluppare reti neurali che si avvicinano al modo in cui gli esseri umani e altri sistemi biologici imparano a vedere e a distinguere. L’elaboratore non riproduce nella ricerca le distinzioni con cui è stato programmato, ma costruisce da sé i modelli con cui ricercare. Sempre più semantica e sempre meno sintassi? La cosa straordinaria è che il sistema sembra “avvertire” la difficoltà delle operazioni che compie. Sottoposte ad attività intensa, queste reti mostrano segni di instabilità che vengono meno quando si applicano stati di sonno artificiali, stati analoghi alle onde che i cervelli viventi sperimentano durante il sonno. Sembra, così, possibile resettare i neuroni inattivi per assicurarsi che tornino ad essere componenti funzionali della rete. Questo tipo di instabilità, affermano i ricercatori del *Los Alamos National Laboratory*, non è una caratteristica di tutte le reti di intelligenza artificiale. Il problema sorge solo quando si addestrano processori biologicamente realistici, quando si cerca cioè di riprodurre la stessa funzionalità biologica delle elaborazioni mentali umane. Possiamo paragonare l’instabilità allo stress? L’articolo parla addirittura di sonno e di allucinazioni. Lo stress avvicina gli algoritmi al pensiero? Quel pensiero capace di elaborazioni semantiche.

### 3. Organico e inorganico

Il pensiero ci riporta all’agentività, ai frammenti più o meno ampi di autonomia decisionale delle macchine, e i frammenti di autonomia decisionale delle macchine ripropongono il rapporto tra materiale e immateriale, tra silicio e carbonio, tra fisica dei materiali e chimica degli organismi, tra materia significativa e coscienza.

Già nel 1958 Heisenberg, facendo proprie le suggestioni di Schrödinger secondo cui la vita fosse fondata su principi quantistici, osservava come la fisica e la chimica avessero ormai raggiunto una quasi completa unificazione in relazione alla conoscenza della struttura della materia. Questa unificazione avrebbe inglobato, a suo avviso, anche la biologia perché specifiche funzioni biologiche sono compiute da grandi molecole speciali o gruppi o catene di tali molecole che consentono di spiegare i processi

<sup>9</sup> G. KENYON, *Lack of Sleep Could Be a Problem for AIs. Some types of artificial intelligence could start to hallucinate if they don't get enough rest, just as humans do in Scientific American*, 5 Dicembre 2020, <https://www.scientificamerican.com/article/lack-of-sleep-could-be-a-problem-for-ais/>.

biologici come conseguenze delle leggi della fisica e della chimica. Riteneva che la teoria dei quanta potesse svolgere un ruolo rilevante nella comprensione dei fenomeni biologici. «Non ci può essere alcun dubbio che le leggi della teoria dei quanta svolgano una parte importante nei fenomeni biologici. Ad esempio, quelle forze specifiche della teoria dei quanta che possono esser descritte solo in modo impreciso dal concetto di valenza chimica, sono essenziali per l'intelligenza delle grandi molecole organiche e dei loro vari modelli geometrici; gli esperimenti sulle mutazioni biologiche prodotte dalla radiazione mostrano sia l'importanza delle leggi statistiche della teoretica quantica come l'esistenza di meccanismi amplificatori»<sup>10</sup>. Adduceva, a sostegno di questa prospettiva, la stretta analogia fra il funzionamento del nostro sistema nervoso e quello delle calcolatrici elettroniche. Le calcolatrici elettroniche del 1958...

Recentemente Federico Faggin, un fisico responsabile dello sviluppo dei primi microprocessori, ha tentato di disegnare, proprio attraverso la fisica dei quanti, un percorso che dal silicio ci conduce al carbonio, sostenendo che la coscienza è un aspetto della natura, «una proprietà intrinseca di quella "sostanza" da cui spazio, tempo, materia ed energia sono emersi nel Big Ban»<sup>11</sup>. Ipotizza che la realtà fisica sia costituita dalla partecipazione attiva di una pluralità di "entità coscienti" che hanno una realtà interiore semantica e una realtà esteriore informatica che si esplica in livelli gerarchici successivi di organizzazione dei campi quantici. Questi campi quantici sono le particelle elementari di cui sono fatti tutti gli atomi, «sono entità irriducibili e inseparabili dallo spazio che, interagendo tra di loro, creano tutto ciò che esiste nel mondo fisico»<sup>12</sup>, dalle molecole ai batteri fino a... noi. Dobbiamo prendere atto della possibilità di una "coscienza della materia inerte" che dal silicio ci porta all'anima, perché dinanzi ai campi quantici viene meno la tradizionale distinzione tra materia inerte e organismi viventi. Se l'ontologia delle molecole deriva interamente dall'ontologia dei campi quantici, l'origine fondamentale della consapevolezza deve esistere già nei campi quantici. Faggin dà, poi, alle proprie riflessioni intonazioni sempre più mistiche, per cui l'incontro con Dio, come *energia-amore* deriverebbe proprio dalla particolarità della nostra struttura biofisica.

Al di là degli spunti mistici questa sorta di ritorno, se non proprio alla fisica intrisa di *psychè* della tradizione aristotelica, almeno a un modello che prescinde dal rigido dualismo tra organico e inorganico è presente, anche se in prospettive e termini diversi, in Chalmers<sup>13</sup>, Kock<sup>14</sup>, Nagel<sup>15</sup>, Lovelock<sup>16</sup>, per ricordare solo qualche nome. Trova, in qualche modo, sostegno nell'ingegneria dei materiali e nella biologia sintetica che prospettano un futuro fondato tanto su computer biomolecolari, che sfruttano la capacità del DNA di immagazzinare enormi quantità di informazione, quanto su computer quantistici, che sfruttano la "funzione d'onda" equivalente a certa quantità di informazione. Abbiamo già

<sup>10</sup> W. HEISENBERG, *Fisica e filosofia*, trad. it. Milano, 2015, 116.

<sup>11</sup> F. FAGGIN, *Silicio. Dall'invenzione del microprocessore alla nuova scienza della consapevolezza*, Milano, 2019, 212 (versione elettronica).

<sup>12</sup> *Ivi*, 166.

<sup>13</sup> D. CHALMERS, *La mente cosciente*, trad. it. Milano, 1999.

<sup>14</sup> C. KOCH, *The Feeling of Life Itself: Why Consciousness Is Widespread but Can't Be Computed*, Cambridge-Massachusetts, 2019.

<sup>15</sup> T. NAGEL, *Mente e cosmo. Perché la concezione neodarwiniana della natura è quasi certamente falsa*, trad. it., Milano, 2015.

<sup>16</sup> J. LOVELOCK, B. APPLEYARD, *Novacene. L'era dell'iperintelligenza*, trad. it., Torino, 2020.

“algoritmi quantistici”, anche se non siano ancora in grado di costruire computer quantistici affidabili<sup>17</sup>. Sono, invece, estremamente avanzate le ricerche sull’utilizzazione del DNA per archiviare dati<sup>18</sup>: un semplice batterio ha una densità di archiviazione pari a  $10^{19}$  bit per centimetro cubo. Il batterio è un organismo, l’informazione è un algoritmo. Che significa mettere assieme le due cose? Avremmo un batterio informatico o un algoritmo batterico? Una nuova forma di vita o un nuovo materiale? Materia significativa o coscienza della materia inerte? Il DNA è informazione. Anche la “funzione d’onda” è informazione. Come il pensiero. L’informazione è traducibile in termini matematici e non è né organica né inorganica quindi... Secondo gli orizzonti che si delineano nel *Novacene* di Lovelock «[...] l’obiettivo finale della vita intelligente è la trasformazione del cosmo in informazione»<sup>19</sup>.

Suggerimenti, naturalmente. Tuttavia è innegabile che la biologia quantistica confermi l’intuizione di Heisenberg dimostrando, attraverso il funzionamento di certi enzimi o alcuni aspetti della fotosintesi, che all’interno degli esseri umani hanno luogo gli stessi effetti quantistici che la meccanica quantistica individua nel mondo microscopico di molecole, atomi e particelle elementari.

Se il DNA prende il posto del silicio, anche il silicio può prendere il posto del DNA. Sono state create piante digitali al silicio in grado di svilupparsi e allargarsi in base ai programmi di un algoritmo<sup>20</sup>. Insomma, per quanto sia innegabile la versatilità del carbonio nel formare le molecole che sono la base della vita, sono state «scoperte chimiche parallele basate su altri elementi, come il fosforo e il silicio»<sup>21</sup>.

Un articolo di *Nature* dello scorso ottobre ci avvicina, già nel titolo, a una coscienza artificiale: *Can lab-grown brains become conscious?*<sup>22</sup>. Siamo in grado di ottenere in vitro strutture miniaturizzate di diversi organi. Tra questi organi anche mini-cervelli cresciuti in provetta che, a quanto pare, sono stati in grado di connettersi autonomamente al midollo spinale e al tessuto muscolare di un topo. Lo studio degli algoritmi capaci di descrivere gli stati di coscienza di questi organoidi cerebrali è già al centro dell’interesse di Microsoft per lo sviluppo di sistemi artificiali che funzionino come la coscienza umana. Questi artefatti cerebrali sembrano presentare attività fisiologiche simili a quelle che si registrano nel cervello dei neonati prematuri del settimo o ottavo mese di gravidanza.

#### 4. Una coscienza al silicio?

Se la chimica ha prodotto la vita e la vita ha prodotto il pensiero, perché non potremmo avere un processo inverso che conduce all’elaborazione di una coscienza al silicio? Se per Penrose la coscienza è un «concetto fisicamente accessibile»<sup>23</sup>, Francis Crick sostiene che siamo «un fascio di neuroni (a

<sup>17</sup> Quindi sembra non tramontare l’ipotesi di R. PENROSE (*La mente nuova dell’imperatore*, trad. it. 1992) che il nostro cervello non sia altro che un computer quantistico attivato da una proteina, la tubulina, presente nei neuroni. Il pensiero sarebbe un “collasso” della funzione d’onda.

<sup>18</sup> S. YUP LEE, *Archiviare dati con il DNA* in *le Scienze*, 2020-1, 36.

<sup>19</sup> J. LOVELOCK CON B. APPELYARD, *op.cit.*, 116.

<sup>20</sup> La notizia si trova nel supplemento *Rscienze di Repubblica* 7, Novembre, 2019.

<sup>21</sup> A. SELLA, *Casualità e complessità. La chimica della vita*, trad. it. in J. AL-KHALILI (a cura di), *Alieni. C’è qualcuno là fuori*, Torino, 2017, 130.

<sup>22</sup> S. REARDON, in *Can lab-grown brains become conscious?* in *Nature*, 4 Novembre 2020, <https://www.nature.com/articles/d41586-020-02986-y>.

<sup>23</sup> R. PENROSE, *Il grande, il piccolo e la mente*, trad. it. Milano, 1998, 103.

*bunch of neurones*)»<sup>24</sup>; Raymond Kurzweil che siamo un pattern, «uno schema di materia e di energia che si mantiene nel tempo»<sup>25</sup>; Edoardo Boncinelli che siamo «una collezione di atomi di presente»<sup>26</sup>. Le fantasmagorie creative di David Foster Wallace ci invitano a riflettere sul fatto che «[...] i nostri pensieri e i nostri sentimenti in realtà sono solo trasferimenti chimici all'interno di 1.200 grammi di patè elettrificato»<sup>27</sup>. Non siamo, allora, così diversi dalle macchine? Saremmo solo “macchine di carne” oppure “nuvole energetiche” oppure “vibrazioni coerenti di proteine”?

Il problema è che non conosciamo quali siano le leggi fondamentali del pensiero e come queste si colleghino al funzionamento del cervello. Sappiamo che il cervello ha una composizione biochimica e quindi dovrebbe sottostare alle leggi della fisica. Sappiamo che tutti i cervelli sono modulari e quindi si articolano attraverso una rete di connessioni come qualsiasi sistema informatico. Tuttavia né la meccanica newtoniana, né la teoria elettromagnetica di Maxwell e neppure la teoria quantica di Heisenberg sono ancora in grado di spiegarci come la chimica diventi coscienza negli scambi tra i nostri neuroni. E non conosciamo neppure il ruolo della genetica in tutto questo. La *network neuroscience*, la neuroscienza delle reti, sta facendo grandi progressi nella mappatura delle funzioni cerebrali e nell'individuazione dei diversi moduli di queste funzioni e dei nuclei (*hub*) delle loro interconnessioni, ma «è come se fossimo fuori dalla sala concerti e avessimo visto soltanto il disegno degli strumenti»<sup>28</sup>. Siamo ancora ben lontani dalla capacità di capire come si compone e suona una sinfonia. Quella complessa sinfonia che è il nostro pensiero.

Dove finisce l'intelligenza ristretta e specializzata della singola macchina e comincia l'intelligenza generale? Se consideriamo ancora “stupida” la singola macchina, possiamo affermare lo stesso del “sistema” di macchine che si sta profilando all'orizzonte? Sono “stupidamente intelligenti” perché fanno tantissime cose, ma non sanno cosa fanno. Il problema è che incominciamo a non sapere neppure noi cosa faranno, perché le *machine learning quantistiche* aumentano i gradi di opacità e quindi di incontrollabilità. Esistono algoritmi stocastici o probabilistici capaci di auto-organizzarsi, che aprono l'orizzonte delle *algorithm-determined decisions* in cui sono gli esiti dei processi digitali ad assumere le decisioni senza alcun intervento esterno. Da qui le macchine *human out of the loop* senza che sia possibile un nostro controllo né preventivo né successivo. Per non parlare delle zone opache create dai *black box effects*. Ad esempio la strana instabilità registrata nelle ricerche del *Los Alamos National Laboratory*.

Dobbiamo prendere atto del fatto che le macchine cessano di essere meri oggetti e assumono un sempre più marcato “alone di socialità”, divenendo una sorta di partner che interviene, a pari titolo con gli esseri umani, nella determinazione degli sviluppi sociali. Già nel bollare le macchine come “stupide” ci rendiamo conto di quanto siano cambiate le prospettive. Non bolliamo come stupido un qualsiasi strumento. Se un martello colpisce il nostro dito anziché un chiodo, non diciamo che il martello è stupido. Siamo sicuri di essere noi gli stupidi. L'agentività delle macchine ci ricorda, piuttosto, la “stupidità” della mosca che continua a sbattere contro un vetro. Ma, prima o poi, la mosca trova la via per uscire.

<sup>24</sup> F. CRICK, *La scienza e l'anima. Un'ipotesi sulla coscienza*, trad. it. Milano, 1994.

<sup>25</sup> R. KURZWEIL, *La singolarità è vicina*, trad. it. Milano, Apogeo, 2008, 382.

<sup>26</sup> E. BONCINELLI, *Neuroscienze* Milano-Torino, Bruno Mondadori, 2013, 34 (edizione digitale).

<sup>27</sup> D. FOSTER WALLACE, *Tutto e di più*, trad. it., Torino, Codice edizioni, 2011, 21.

<sup>28</sup> M. BERTOLERO, D.S. BASSETT, *Come la materia diventa mente*, in “*Le Scienze*”, Ottobre-2019, 43.

È questo “poi” sul quale dobbiamo riflettere. È in questo “poi” che si delinea l’orizzonte del nostro futuro.

*AI & Law – Focus on*



## Che cosa ci spaventa nell'intelligenza artificiale?

Paolo Costa\*

WHAT IS SO FRIGHTFUL ABOUT AI?

ABSTRACT: This is a decidedly Tocquevillian statement in which I give voice to my concern that the spread of AI may encourage a view of the (epistemic, moral, artistic) creativity of human beings as a refined, but nonetheless mechanical, variety of imitation. In my paper, I take seriously the widespread fears about the development of increasingly sophisticated AI devices in order to understand whether they convey some morally relevant intuitions. An unbridled use of algorithms would not be a big problem as such, if it did not take place within a society in which a form of disenchantment is systematically endorsed, that actually amounts to a tacit, but, precisely for this reason, even more disturbing debunking of humanity and its ability to change for the better.

KEYWORDS: Artificial intelligence; moral experience; moral justification; personal change; fears of science

SOMMARIO: 1. Consulenza etica ed esperienza morale – 2. Paure sintomatiche – 3. Intelligenze rivoluzionarie – 4. Un nuovo imperativo categorico.

### 1. Consulenza etica ed esperienza morale

In questo testo, scritto secondo lo stile assertivo dello *statement* scientifico, intendo occuparmi dei risvolti morali dei progressi nell'ambito dell'Intelligenza Artificiale. Questi ultimi includono anche quegli sviluppi tecnologici che sfumano il confine tra l'artificiale e l'organico, tra la macchina e l'organismo vivente, lasciando presagire scenari futuri in cui l'esercizio personale dell'intelligenza sarà reso possibile da organi, o parti di organi, che non sono più soltanto il prodotto sagace, ma non intenzionale, dell'evoluzione naturale.

Ora, la divisione del lavoro in ambito accademico prevede di regola che chi si occupa degli sviluppi teorici e pratici di tecnologie che hanno un impatto diretto sulla vita delle persone deleghi ad altri specialisti la loro giustificazione o confutazione morale. La giustificazione di credenze o comportamenti, tuttavia, non esaurisce il senso dell'esperienza morale umana. Al fianco di questo *côté* attivistico che punta a garantire agli agenti morali il pieno controllo delle premesse e conseguenze delle proprie scelte, c'è infatti nell'esperienza morale umana una dimensione ricettiva che, più che con la giustificazione, ha a che fare con la percezione stereoscopica delle salienze di un ambiente intenzionale.

\* Ricercatore del Centro per le Scienze Religiose della Fondazione Bruno Kessler di Trento. Mail: [pacosta@fbk.eu](mailto:pacosta@fbk.eu). Il presente testo è stato letto per la prima volta al workshop «Neuroni artificiali e biologici: etica e diritto» (Trento, 3-4 dicembre 2020). Colgo qui l'occasione per ringraziare gli organizzatori dell'evento, Lorenzo Pavesi e Carlo Casonato, per l'invito a partecipare a un seminario genuinamente multidisciplinare.

Per «percezione stereoscopica delle salienze» intendo una visione non distaccata del contesto di azione che inclina il soggetto verso un certo giudizio o una certa scelta, come quando diciamo a qualcuno: «Ma non vedi come l'ha trattata: è intollerabile!»; oppure: «Non possiamo stare qui con le mani in mano: il livello di disuguaglianza nelle nostre società è nauseante!». Siccome non ritengo che il punto di vista morale possa retrocedere al qua di questo livello basilare di coinvolgimento, non interpreto queste descrizioni assiologicamente non neutrali (o *value-laden*, come si direbbe più concisamente in inglese) come dei *bias*, ma le considero come il succo stesso dell'esperienza morale.

Entro questo orizzonte teorico, per farla breve, agire moralmente non significa quindi, in primo luogo, isolare ragioni convincenti e ordinarle sulla base di sequenze inferenziali ineccepibili, ma avere una relazione ricca e risonante con il mondo circostante, che è allo stesso tempo un oggetto di attenzione e trasformazione, cura e rigetto, contemplazione e manipolazione, ammirazione e sgomento.

## 2. Paure sintomatiche

Fatta questa premessa, quello che intendo fare nello spazio a mia disposizione è proporre un breve esercizio di articolazione o riarticolazione di alcune intuizioni morali che circolano nella discussione intorno all'Intelligenza Artificiale. Mi accingo a questo compito con la determinazione di chi si dispone a remare contro corrente perché il modello epistemologico dominante praticamente in tutte le discipline scientifiche oggi fatica a capire che cosa vi sia di propriamente scientifico in una simile prestazione riflessiva.

Nella filosofia del Novecento esiste tuttavia una minoranza agguerrita di filosofi morali, forse sarebbe meglio dire di filosofe morali (da Hannah Arendt a Simone Weil, da Mary Midgley a Martha Nussbaum, da Elizabeth Anscombe a Cora Diamond), che ha sposato l'idea, riassunta alla perfezione da Iris Murdoch nella *Sovranità del bene*, secondo cui «la filosofia spesso consiste semplicemente nel trovare il contesto adatto per dire l'ovvio» (*philosophy is often a matter of finding a suitable context in which to say the obvious*)<sup>1</sup>.

Il compito che mi prefiggo, insomma, è provare a formulare in maniera interessante qualcosa di scontato. Per farlo, prendo le mosse da un modo diffuso di vivere i progressi dell'*AI Technology*. L'atteggiamento in questione è caratterizzato da una dose non allarmante ma persistente di timore, apprensione, inquietudine rispetto alla possibilità che macchine costruite da esseri umani simulino alla perfezione o magari persino superino in efficienza l'intelligenza umana.

Descrivendo questo timore come «persistente ma non allarmante» vorrei richiamare l'attenzione sul suo carattere flessibile, malleabile, per certi versi adattivo. Voglio dire, il timore di cui parlo può magari presentarsi a un certo punto sotto forma di scetticismo circa la possibilità che un computer sia veramente in grado di battere una campionessa di scacchi o di poker, ma né svanisce né si acuisce nel momento in cui un nuovo computer effettivamente sconfigge la suddetta campionessa. Oppure l'inquietudine può riattivarsi di fronte alla prospettiva della creazione di un cervello cyborg, ma ciò non esclude che chi la prova possa anche destreggiarsi con disinvoltura tra le due immagini assiologicamente discordanti di un impianto congegnato per riabilitare delle funzioni umane essenziali e di un

<sup>1</sup> I. MURDOCH, *The Sovereignty of Good*, London 1970, 33.



esperimento alla Frankenstein che si nutre del sogno di una trasformazione fantasmagorica della natura umana.

### 3. Intelligenze rivoluzionarie

Che cos'è allora che alimenta questi timori e li rende così resistenti anche di fronte ai progressi tecnologici?

La mia impressione è che il fulcro di tali preoccupazioni, che personalmente condivido, non sia tanto il superamento od offuscamento del confine tra naturale e artificiale. I progressi della medicina moderna hanno ampiamente dimostrato fino a che punto le persone siano capaci di adattarsi a nuovi orizzonti di possibilità pratiche senza stravolgere i propri quadri di riferimento morali.

La questione è un'altra e la formulerei così. Per molte persone il fatto di essere creature intelligenti ha poco a che fare con specifiche prestazioni cognitive, ma con un'intuizione generale tanto vaga quanto robusta dal punto di vista doxastico. L'idea a cui faccio riferimento, riassunta in poche parole, è che nelle vite umane sia in gioco qualcosa di speciale e per «speciale» intendo dotato di un'importanza fuori dall'ordinario.

Per chiarire questo punto sono disponibili vocabolari molto differenti. Io mi servirò qui di quello tradizionale dei beni «architettonici».

Prendiamo il caso della genitorialità. Ridotto all'osso, essere padri consiste effettivamente nello svolgere più o meno bene una serie di mansioni educative e di cura. Ma il significato dell'essere «padri» non è di certo traducibile in una tabella che sommi l'efficienza, l'utilità o la dispendiosità di tali compiti. C'è qualcosa che allo stesso tempo si svela e si vela nell'essere genitore e questo «qualcosa» funziona come un'asse attorno a cui finiscono per ruotare più o meno ordinatamente le esperienze di una vita intera.

L'intelligenza è esattamente la capacità di avere accesso a tale esperienza rivelatoria in una forma che è simultaneamente critica e ricettiva e che si manifesta secondo forme espressive variegata che possono andare dall'epifania poetica all'umorismo (del quale conta qui, non tanto la «logica», quanto la capacità di riconfigurare la percezione della realtà mediante l'apprensione istantanea delle sue incongruità).

Ma il punto non è solo l'effetto di *disclosure*, di rivelazione. Il succo della «specialità» a cui ho fatto cenno sopra è piuttosto la sensazione robusta e persistente che l'intuizione che la veicola non sia tanto il motore di un processo di apprendimento selettivo e distaccato quanto piuttosto la condizione di possibilità di una *trasformazione* profonda dell'esistenza. Questa può assumere persino la forma di una conversione a U grazie alla quale viene rivoluzionata la morfologia stessa del proprio essere al mondo, dove per «morfologia» intendo cose come il «senso», l'«atmosfera», la «cornice», la «centatura» dell'agire e del pensare.

W. S. Jau - Focus on

#### 4. Un nuovo imperativo categorico

Le persone che monitorano i discorsi sull'Intelligenza Artificiale con un'attenzione che può talvolta sfociare in apprensione lo fanno in genere perché hanno a cuore questa esperienza limite e la interpretano come un tratto distintivo dell'intelligenza umana. Magari poi la rinominano «saggezza» o «sapienza» in omaggio a una lunga tradizione, non solo occidentale, ma quello che hanno in mente è comunque una forma di perspicacia che, più che come un algoritmo, opera come un punto di sintesi creativa e contingente dei molti modi in cui si manifesta l'intelligenza nel mondo, che vanno ben al di là di ciò che avviene tra i congegni delle macchine computazionali o all'interno di un cervello umano (i 1200 grammi di paté elettrificato di cui parla David Foster Wallace in *Tutto e di più* o il chilo e mezzo di spugna imbevuta di sangue, «la colazione di un cane», nominata da Kurt Vonnegut in *Cronosisma*)<sup>2</sup>.

Potrei sbagliarmi, ma ho l'impressione che dal riconoscimento di questa esperienza che ho provato qui a descrivere con le mie parole e le mie categorie filosofiche dipenda il riconoscimento del nucleo normativo non solo della forma di vita moderna, ma di tutte le grandi civiltà e tradizioni sapienziali.

Per riassumere il mio ragionamento in pillole direi allora che la paura persistente ma non allarmata di fronte ai progressi dell'Intelligenza Artificiale dipende soprattutto dal timore per i suoi possibili danni collaterali in questo ambito centrale dell'esperienza umana: dal turbamento, cioè, di fronte alla prospettiva di una perdita significativa nel *potenziale trasformativo* dell'intelligenza umana.

Il problema, se vogliamo, non è tanto l'insulto alla natura né la perdita di un'autonomia che, se esiste, può manifestarsi solo in condizioni ideali, quanto lo spettro di una meccanicità, a suo modo umoristica, in cui il carattere caleidoscopico e risonante dell'intelligenza umana venga ridotto alla linearità del calcolo. D'altra parte, non è certo alle capacità di computazione che ci riferiamo quando ci chiediamo più o meno ritualmente se usciremo migliori, ossia più intelligenti, dall'emergenza sanitaria che stiamo vivendo da alcuni mesi.

In conclusione, per venire incontro a chi, a dispetto del mio *caveat* iniziale, sente comunque il bisogno di una regola a cui affidarsi per fugare i timori circa le conseguenze della rivoluzione dell'Intelligenza Artificiale, suggerirei di adottare questa riformulazione dell'imperativo categorico kantiano: «Nel tuo lavoro agisci in modo che la massima che orienta il tuo pensiero non pregiudichi aprioristicamente la possibilità di riconoscere quella visione trasformativa dell'intelligenza che per molte persone ragionevoli è una condizione di intelligibilità della loro esistenza».

<sup>2</sup> Cfr. D.F. WALLACE, *Tutto, e di più. Storia compatta dell'∞*, trad. it., Torino, 2005, 20-21; K. VONNEGUT, *Cronosisma*, trad. it., Milano, 1998, cap. 27.

# Artificial Intelligence: ethical and social considerations

Francesco Corea\*

ARTIFICIAL INTELLIGENCE: ETHICAL AND SOCIAL CONSIDERATIONS

ABSTRACT: Embedding ethical principles in the development of any technology is becoming more paramount as new questions arise on security, accountability, fairness and more. In this paper, we explained why the case for AI is different and call for better principles and thoughtful design. We then outline a set of recommendations that stem from a definition of rights resulting from principles and ethical values, and conclude with some brief discussion on biases and technical frameworks.

KEYWORDS: AI Knowledge Map; Bias; AI Principles; Data Ownership; Explainability

SOMMARIO: 1. Introduction – 2. Principled Artificial Intelligence – 3. Discussion and Conclusion

## 1. Introduction

There has been a lot of talk recently regarding the use (or misuse) of AI-systems in a spectrum of different scenarios (e.g., deep fakes, facial recognition, etc.), which are eventually bringing to light the importance for machines to be ethically designed. In fact, embedding ethical principles in our technology is an action we should not impose *a posteriori*, but rather in phase of design and development of the technology itself.

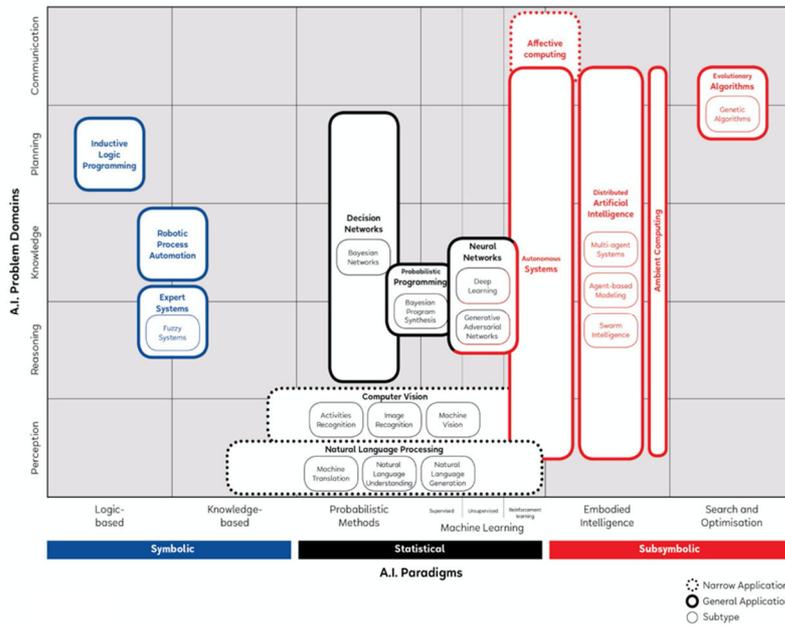
However, this is not the first time that academics, practitioners and policy-makers call to arms a specific industry asking for a better self-regulation. So why should it be different with AI and why it deserves so much attention?

It seems that there are at least three reasons:

- 1) **AI is not only one thing.** Artificial intelligence is often identified with machine learning (and viceversa), as if there was a single unique component of this incredibly vast field of study. In reality, the space of AI is quite more cumbersome and complex, and consists of several tools and techniques. The AI Knowledge Map<sup>1</sup> is an attempt to map the diversity the field is made of, organize unstructured knowledge into a sort of ontology, and provide a gateway for researchers and specialists to tap into the disparate areas that compose the branch.

\* Independent Researcher, Email: [corea.fr@gmail.com](mailto:corea.fr@gmail.com).

<sup>1</sup> F. COREA, *An Introduction to Data*, Cham, 2019.



On the axes, you will find two macro-groups, i.e., the AI Paradigms and the AI Problem Domains. The AI Paradigms (X-axis) are the approaches used by AI researchers to solve specific AI-related problems (it does include the approaches we are aware of up to date). On the other side, the AI Problem Domains (Y-axis) are historically the type of problems AI can solve. In some sense, it also indicates the potential capabilities of an AI technology.

In terms of AI paradigms, there are at least six there could have been identified<sup>2</sup> ;

- 1) **Logic-based tools:** tools that are used for knowledge representation and problem-solving;
- 2) **Knowledge-based tools:** tools based on ontologies and huge databases of notions, information, and rules;
- 3) **Probabilistic methods:** tools that allow agents to act in incomplete information scenarios;
- 4) **Machine learning:** tools that allow computers to learn from data;
- 5) **Embodied intelligence:** engineering toolbox, which assumes that a body (or at least a partial set of functions such as movement, perception, interaction, and visualization) is required for higher intelligence;
- 6) **Search and optimization:** tools that allow intelligently searching through many possible solutions.

In terms instead of problems AI has been used for, the classification used here is quite standard:

- 1) **Reasoning:** the capability to solve problems;
- 2) **Knowledge:** the ability to represent and understand the world;
- 3) **Planning:** the capability of setting and achieving goals;

<sup>2</sup> *Ibidem.*



- 4) **Communication:** the ability to understand language and communicate;
- 5) **Perception:** the ability to transform raw sensorial inputs (e.g., images, sounds, etc.) into usable information.

The breadth and complexity of this map should send a clear signal on why regulating and infuse an ethical approach to the development of AI algorithms and applications is both so vital and hard. What it could work for neural networks (using machine learning to mainly solve reasoning/knowledge problems) could not apply for evolutionary algorithms (which use search and optimization method to mainly optimize for planning and communication).

- 2) **AI affects our daily lives for real and intimately.** From the algorithm that governs the recommendations for movie, songs or even products for e-commerce websites, to the one implemented to allow identity recognition and validation, to the one that controls your self-driving car or vacuum-cleaner robot, AI is hidden everywhere. But the key word here is “*hidden*”. Often, in fact, consumers do not consciously make the choice of using AI (or nor they are aware the tool they are using is AI-driven), which makes the technology in question both easily-adoptable and dangerous at the same time. There are of course several fantastic applications that may help the world in ways we could not do before (e.g., AI for drug discovery, computer vision used to fight wild-animal poaching, machine learning used to detect and hinder cyber-attacks, AI used for scientific discovery or food molecular recomposition, etc.), but for each good application there is at least another bad we couldn't even anticipate (e.g., bots that go rogue, deep fakes and people impersonation, wrong matching and identification, etc.).

Hence, the potential of AI and the easiness with which it can be concealed make the ethical problem more relevant than ever.

But there is also another aspect, which is often not highlighted<sup>3</sup>. AI is so pervasive nowadays that interact with us at an intimate level, and slowly modify our behaviours and habits almost unnoticed. However, this diffusion-and-interaction aspect is actually two-fold: from one side, there is what is called “*paradigm 37-78*”<sup>4</sup>. We make machines better and they make us better off in turn. The paradigm is so-named after the famous Go challenge between Lee Sedol and AlphaGo. In the move 37, AlphaGo surprised Lee Sedol with a move that no human would have ever tried or seen coming, and thus it won the second game. Lee Sedol rethought about that game, getting used to that kind of move and building the habit of thinking with a new perspective. He started realizing (and trusting) that the move made by the machine was indeed superb, and in game four he surprised in turn AlphaGo at Move 78 with something that the machine would not expect any human to do.

<sup>3</sup> S. QUINTARELLI, F. COREA, C. G. FERRAUTO, F. FOSSA, A. LOREGGIA, S. SAPIENZA, *Intelligenza artificiale. Cos' è davvero, come funziona, che effetti avrà*, Torino, 2020, 153pp; L. FLORIDI, *What the Near Future of Artificial Intelligence Could Be*, in *Philosophy & Technology*, 32: 1-15, 2019.

<sup>4</sup> F. COREA, *An Introduction to Data*, cit.

From another hand, we tend to adapt more to the machines than they adapt to us (both at a personal level as much as the environment we live in). We change our habits and our environment to take advantage of the machines, which makes us prone to be manipulated by the creators of those technologies fairly easily and guided towards specific actions and outcomes.

- 3) **AI is a completely different technology wave.** If previous technology waves had at least one or two aspects in common, this is certainly not true for artificial intelligence. In fact, contrarily to the development of innovation such as the operating systems, mobile apps, cloud computing, web browsers, and much more closely to the breakthrough of the personal computers, AI is technology that has the power to be independently developed (many of the building blocks are open-source and easily accessible for people familiar with the industry tools) and modularly approachable (there is no need for developers and researchers to re-build the wheel every single time). This combination of independence and modularity fosters an almost unrestrained wave of innovation, because applications can be built at the edge in a fully decentralized fashion, and because the barriers to entry the field are not as high as the ones you would have, for example, in robotics.

Since the new advancements are not regulated (and nor are the applications spun out of those technical progress), the potential effects of the technology are gigantic (in both the directions) and therefore the call for ethical standards is incredibly urgent.

## 2. Principled Artificial Intelligence

The three reasons listed in the previous paragraph help making the point on why it is so important (but also complicated) to impose ethical design in the development of AI applications. This need has initiated in the last few years a stream of both literature in academia as much as industry frameworks that prevalently look at ethics and human rights as pillars of a fair ideation and usage of smart technologies<sup>5</sup> have tried to scholarly understand and summarize the main documents that have recently tried to address the issue, and identified a set of common observations. More in details, they uncovered a growing consensus around eight key thematic trends across forty-seven individual principles. Without going through all the principles, it could be useful anyway to have a look at the eight macro-areas:

- 1) **Privacy:** an AI system should respect individuals' privacy;
- 2) **Accountability:** the accountability for the impacts of AI systems should be appropriately distributed (and remedies provided);
- 3) **Safety and security:** AI systems should be safe, perform as intended, and secure from third-party attacks;
- 4) **Transparency and explainability:** it should be able to explain the decision of an AI system, as well as allow for oversight;

<sup>5</sup> J. FJELD, N. ACHTEN, H. HILLIGOSS, A. NAGY, M. SRIKUMAR, *Principled Artificial Intelligence: Mapping Consensus in Ethical and Rights-Based Approaches to Principles for AI*. Berkman Klein Center Research Publication No. 2020-1.

- 5) **Fairness and non-discrimination:** AI systems should be designed and used to maximize fairness and inclusivity;
- 6) **Human control of technology:** important decisions should abide by human review;
- 7) **Professional responsibility:** professionalism and integrity should ensure appropriate stakeholders are consulted in the development of an AI-driven tool;
- 8) **Promotion of human values:** the end to which AI is built should be aligned with humanity's well-being.

Hence, starting from these major shared trends that seem to be commonly acknowledged and shared across all the different manifestos and frameworks, we have been able to form ourselves a more refined sets of Recommendations, derived from a list of Rights that result in turn from more general Principles and Ethical Values rooted in our social organization<sup>6</sup>.

**I) Principles and Ethical Values:**

- a. *Human Dignity;*
- b. *Freedom and Civil Rights;*
- c. *Non-discrimination;*
- d. *Inclusiveness;*
- e. *Inequality Reduction;*
- f. *Social Cohesion;*
- g. *Damage Prevention;*
- h. *Peace and Justice;*
- i. *Sustainability.*

**II) Rights:**

- a. *Information;*
- b. *Education;*
- c. *Self-determination of Identity;*
- d. *Confidentiality;*
- e. *Protection of Rights;*
- f. *Rights of Weak Subjects.*

**III) Recommendations:**

- a. *Trust;*
- b. *Accessibility;*
- c. *Safety;*
- d. *Usability;*
- e. *Control;*
- f. *Responsibilities;*

<sup>6</sup> For full reference: S. QUINTARELLI, F. COREA, F. FOSSA, A. LOREGGIA, S. SAPIENZA, *Una prospettiva etica sull'Intelligenza Artificiale: principi, diritti e raccomandazioni*, in *BioLaw Journal*, 3: 183-204, 2019.

- g. *Redress;*
- h. *Data Ownership;*
- i. *Governance;*
- j. *Training.*

For the sake of brevity, we will not cover here the explanation of all Principles and Rights, but will jump straight to the Recommendations (which are very much in line with the majority of the documents Fjeld and colleagues assessed, but also propose some degree of novelty). So, first of all, it is paramount that technologies based on AI are reliable and trustworthy. Second, they should be transparent enough to be understood and explained, and so safe to guarantee both data privacy as much as personal safety (avoiding negative externalities and minimizing the incentives for bad actors to misuse the system). It should also be provided with an interface that facilitates the usability from human users, and supervised by human beings (to prevent the occurrence of unfair/unwanted decisions resulting from probabilistic computation). The responsibility dilemma still remains difficult to solve, but it is easy to imagine that for applications with significant societal effects an ex-ante responsibility (and accountability mechanism) should be set up. Moreover, in the same way we have the principle of “privacy by design” for personal data management systems, we make the case for a “redress by design” principle for AI systems (a principle that would allow for repair mechanisms in case of wrong outcomes generated by the machine itself). Also, the data pertains to the individual who generated them, while we should call as a society for a centralized authority that monitors, establishes a clear governance and regulates the dissemination of AI systems. Finally, we should design a training path that allows for a deeper understanding of the technology, but also would help requalification in case of job loss due to the introduction of automated systems.

### 3. Discussion and Conclusion

We have not consciously discussed in this paper hot topics such as autonomous weapons, human-in-the-loop (HITL) and human-on-the-loop (HOTL), but we want to cover a last very sensitive topic: data biases. AI systems inevitably inherit many of the biases from humans, and there are multiple ways they could be transmitted<sup>7</sup>:

1. **Data-driven bias:** the bias that depends on the input data used;
2. **Bias through interaction:** the bias that comes out from interactions with external parties that feed the system;
3. **Similarity bias:** it is simply the product of systems doing what they were designed to do (and that unintentionally restricts the possibilities of the system itself);

<sup>7</sup> K. HAMMOND, *5 unexpected sources of bias in artificial intelligence*. Retrieved from TechCrunch at <https://techcrunch.com/2016/12/10/5-unexpected-sources-of-bias-in-artificial-intelligence/> on 5<sup>th</sup> Feb. 2021.



4. **Conflicting goals bias:** the systems designed for very specific business purposes ends up having biases that are real but completely unforeseen (for example, see the paperclip-maximizer mental experiment in Bostrom, 2014)<sup>8</sup>;
5. **Emergent bias:** the decisions made by systems aimed at personalization will end up creating bias “bubbles” around us.

Regardless of the source of the bias or the way it transmits to systems and decisions, it is fundamental for both developers and policy-makers to deeply familiarize with those and design mechanisms to reduce them. Even assuming a perfect data set, environment and learning process, we do not have any guarantee that at some point the AI system will not learn the same biases by itself, but this should not give us an excuse to not focus as much as we can on fighting biases that could exacerbates inequalities in phase of design and implementation of AI tools.

We want to also finish with a provocative thought: ethics is (partially) a technical problem. Some of the ethical concerns we have are essentially technical issues we are not able to optimize for, and in the same ways many of the potential solutions are merely technical (or could be technically explained). For absurd that it may seem, developing a technical framework to assess and correct AI systems may be an interesting first step toward more robust, safe, and trustworthy autonomous systems.

---

<sup>8</sup> N. BOSTROM, *Superintelligence: Paths, Dangers, Strategies*, Oxford, 2014.



# L'etica del potenziamento artificiale

*Sarah Songhorian\**

THE ETHICS OF ARTIFICIAL ENHANCEMENT

**ABSTRACT:** The aim of this paper is to discuss the contemporary possibility of artificially enhancing humans through the lens of ethics. After having introduced human enhancement in general – showing what can be enhanced and how it can be done (§1) –, I will focus on the complex distinction between treatment and enhancement (§2) and on the possible problems enhancements can and should face (§3). Focusing on these problems does not imply arguing against the acceptability or desirability of enhancements. I will claim, indeed, that these are crucial issues even advocates of enhancement should deal with.

**KEYWORDS:** Enhancement; ethics; artificial enhancement; cognitive enhancement; moral philosophy

**SOMMARIO:** 1. Il potenziamento umano: che cosa e come potenziare? – 2. Terapia o potenziamento? – 3. Possibili problemi – 4. Conclusioni.

## 1. Il potenziamento umano: che cosa e come potenziare?

L'idea di base del potenziamento è che le possibilità scientifiche e tecniche contemporanee ci permettano di migliorare il genere umano intervenendo non più solo sul contesto esterno – per mezzo, ad esempio, dell'istruzione –, ma sulle persone stesse. Potenziare artificialmente gli esseri umani implica, quindi, intervenire in vari modi sul funzionamento del nostro corpo e sulle basi biologiche dei nostri comportamenti e processi mentali, andando oltre il ripristino delle funzioni "normali". In senso stretto, infatti, non si parla di potenziamento quando ci si occupa di migliorare la condizione di soggetti che soffrono di una determinata patologia. Sebbene spesso gli strumenti utilizzati per la terapia e per il potenziamento siano i medesimi, lo scopo è profondamente diverso. Per dirla in breve – vedremo in quanto segue quanto tale distinzione sia problematica –, la terapia ha come scopo quello di ristabilire il funzionamento "normale" di un corpo malato, mentre il potenziamento ha come obiettivo quello di portare un corpo sano oltre le sue possibilità "normali". Se, come detto, gli avanzamenti scientifico-tecnologici ci consentono oggi di immaginare e, almeno in alcuni casi, di attuare questi potenziamenti, è opportuno chiedersi – per mezzo di una riflessione etico-filosofica – quali siano le conseguenze, benefiche o nocive, di questa possibilità, nonché interrogarsi sulla sua liceità e desiderabilità in sé, indipendentemente dalle conseguenze cui può dar adito. In

\* Ricercatrice in Filosofia Morale; Università Vita-Salute San Raffaele. Mail: [songhorian.sarah@unisr.it](mailto:songhorian.sarah@unisr.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.



quanto segue, intendo considerare brevemente alcune di queste questioni. Saranno, pertanto, introdotti e discussi alcuni problemi e obiezioni che sono state mosse dalla letteratura specialistica rispetto alla possibilità, liceità o desiderabilità degli interventi potenziativi. Tale discussione non deve, tuttavia, essere intesa come un tentativo di impedire qualsiasi forma di potenziamento o di renderlo illecito, bensì penso possa essere utile come spunto di riflessione anche per coloro che sono a favore dell'introduzione e della diffusione dei potenziamenti. Quale che sia la posizione del lettore rispetto a questi temi, quindi, non si può evitare di riflettere e, sperabilmente, di fornire delle risposte e delle soluzioni laddove si ammetta che sussistono dei rischi e dei pericoli nel potenziamento.

Finora ho parlato di potenziamento in senso ampio, ovvero intendendo con questo termine riferirmi a tutte quelle manipolazioni del corpo umano effettuate per portare soggetti sani oltre il *range* del funzionamento tipico. È opportuno ora chiederci, prima di indagare possibili problemi o ambiti in cui è necessario un ulteriore approfondimento delle conoscenze che possediamo, quali siano i potenziamenti effettivamente possibili, quali gli aspetti che possono essere potenziati, quali i metodi e quali le discipline che auspicabilmente devono essere coinvolte affinché si possa intraprendere un processo di potenziamento artificiale degli esseri umani.

Tradizionalmente la riflessione sul potenziamento è una riflessione profondamente interdisciplinare ed è bene che sia così. Al di là della riflessione etico-filosofica già menzionata, è infatti fondamentale che discipline come la genetica, le neuroscienze, la psicofarmacologia, la robotica, l'intelligenza artificiale, la medicina dello sport e la giurisprudenza, tra le altre, collaborino per comprendere tanto i modi in cui è di fatto possibile potenziare soggetti sani quanto le questioni che tale possibilità implica o assume come sfondo. Nessuna di queste discipline, da sola, può risolvere o dissolvere le questioni che un tema così complesso pone. È solo per mezzo del dialogo e dell'interazione tra discipline diverse che le nostre conoscenze delle possibilità potenziative possono progredire.

Passiamo ora a considerare che cosa può effettivamente essere potenziato. È ben noto che si possono potenziare le capacità fisiche degli individui o il loro aspetto per mezzo del doping o della chirurgia estetica (non curativa). Oltre a ciò, sembra oggi possibile potenziare le capacità cognitive<sup>1</sup>, le abilità morali<sup>2</sup> e la motivazione<sup>3</sup> o l'umore delle persone.

In tutti gli ambiti in cui un potenziamento è tecnicamente possibile, esso lo è secondo una di queste modalità: farmacologica (si pensi al doping), chirurgica (si pensi alla chirurgia plastica), genetica, stimolativa o attraverso l'uso di impianti o protesi.

<sup>1</sup> D.C. TURNER, B.J. SAHAKIAN, "Neuroethics of Cognitive Enhancement", in *Biosocieties*, 1, 2006, 113-123; N. BOSTROM, A. SANDBERG, "Cognitive Enhancement: Methods, Ethics, Regulatory Challenges", in *Science and Engineering Ethics*, 15, 2009, 311-341.

<sup>2</sup> I. PERSSON, J. SAVULESCU, "The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity", in *Journal of Applied Philosophy*, 25, 2008, 162-177; I. PERSSON, J. SAVULESCU, "Moral Enhancement, Freedom, and the God Machine", in *Monist*, 95, 3, 2012, 399-421; T. DOUGLAS, "Enhancing Moral Conformity and Enhancing Moral Worth", in *Neuroethics*, 7, 2014, 75-91; K. RAY, L. GALLEGOS DE CASTILLO, "Moral Bioenhancement, Social Biases, and the Regulation of Empathy", in *Topoi*, 38, 1, 2019, 125-133; M. REICHLIN, "The Moral Agency Argument Against Moral Bioenhancement", in *Topoi*, 38, 1, 2019, 53-62; S. SONGHORIAN, "Che cosa conta come un (effettivo) potenziamento morale?", in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, XXVII, 4, 2019, 597-615.

<sup>3</sup> H. MASLEN, J. SAVULESCU, C. HUNT, "Praiseworthiness and Motivational Enhancement: 'No Pain, No Praise'?", in *Australasian Journal of Philosophy*, 98, 2, 2020, 304-318.

Per motivi di spazio, mi concentrerò in quanto segue solo su un esempio molto discusso in letteratura – quello del potenziamento farmacologico dell'attenzione (una capacità cognitiva) –, sebbene tutti i potenziamenti possibili e le loro diverse modalità di implementazione siano di interesse<sup>4</sup>. Le argomentazioni che seguiranno potranno, infatti, essere estese anche agli altri potenziamenti e alle altre modalità (salvo poche differenze).

## 2. Terapia o potenziamento?

Come anticipato in § 1, quando si parla di potenziamento in senso stretto<sup>5</sup> di solito ci si riferisce alla modifica o all'alterazione del funzionamento tipico di un soggetto sano al fine di portarlo oltre la soglia della "normalità", al fine di farlo eccellere in qualche abilità o capacità. La contrapposizione concettuale fondamentale è, in questo senso, quella che vede opposto il concetto di potenziamento a quello di terapia, che ambisce, invece, a ristabilire un funzionamento nella norma, laddove il soggetto si trova al di sotto di essa.

Il caso del potenziamento farmacologico dell'attenzione è un esempio paradigmatico della distinzione scivolosa tra terapia e potenziamento. Si pensi, ad esempio, al Ritalin (metilfenidato cloridrato, MPH) creato e testato per curare il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) che viene oggi usato anche per aumentare l'attenzione dei soggetti sani (uso *off-label*)<sup>6</sup>.

Tra i vari problemi di questa scivolosa e complessa distinzione concettuale, è opportuno qui sottolinearne due. In primo luogo, se in alcuni casi sembra facile distinguere un individuo sano da un individuo malato, le cose non stanno sempre così. Che cosa rende un individuo solo un po' distratto oppure affetto da ADHD? In molti casi le diagnosi si basano sulla scelta di valori-soglia che, sebbene essenziali per determinare chi è affetto da una patologia e quindi ha diritto a una serie di trattamenti, è almeno parzialmente arbitraria. Supponiamo vi sia una variabile clinica  $x$  che negli esseri umani può avere valore da 0 a 100. Se si stabilisce che  $x \leq 20$  rende malato un individuo, un individuo che avesse un valore 21 non conterebbe come malato (sebbene certo avrebbe un funzionamento decisamente meno soddisfacente di un altro in cui il valore è 99).

Oltre alla parziale arbitrarietà dei valori-soglia, un altro problema è rappresentato dalla dipendenza, sia dei valori-soglia sia dei concetti di malattia, dal contesto in cui gli individui vivono. L'ADHD non era

<sup>4</sup> Si pensi, solo per fare un esempio, alle possibili implementazioni del progetto di ingegneria cerebrale Neuralink (<https://neuralink.com/applications/>).

<sup>5</sup> Una delle difficoltà è rappresentata dal fatto che anche la terapia *potenzia o migliora* la condizione del paziente malato, per questo parlo qui di "potenziamento in senso stretto".

<sup>6</sup> Si vedano, ad esempio, B. SAHAKIAN, S. MOREIN-ZAMIR, "Professor's Little Helper", in *Nature*, 450, 2007, 1157-1159; S.I. SVETLOV, F.H. KOBEISSY, M.S. GOLD, "Performance Enhancing, Non-Prescription Use of Ritalin", in *Journal of Addictive Diseases*, 26, 4, 2007, 1-6; H. GREELY, P. CAMPBELL, B. SAHAKIAN, J. HARRIS, R.C. KESSLER, M. GAZZANIGA, "Towards Responsible Use of Cognitive-Enhancing Drugs by the Healthy", in *Nature*, 456, 2008, 702-705; A. CHATTERJEE, "Is It Acceptable for People to Take Methylphenidate to Enhance Performance? No", in *British Medical Journal*, 338, 2009, b1956; J. HARRIS, "Is It Acceptable for People to Take Methylphenidate to Enhance Performance? Yes", in *British Medical Journal*, 338, 2009, b1955; H. MASLEN, N. FAULMÜLLER, J. SAVULESCU, "Pharmacological Cognitive Enhancement-How Neuroscientific Research Could Advance Ethical Debate", in *Frontiers in Systems Neuroscience*, 8, 107, 2014, 1-12; S. BATISTELA, O. BUENO, L.J. VAZ, J. GALDURÓZ, "Methylphenidate as a Cognitive Enhancer in Healthy Young People", in *Dementia & Neuropsychologia*, 10, 2, 2016, 134-142.

considerata dall'opinione pubblica come una patologia fino agli anni '30 del secolo scorso (sebbene qualche studio scientifico sia precedente). I soggetti affetti da ADHD non erano quindi considerati "malati". La storia di questo disturbo è solo uno degli esempi possibili di medicalizzazione o demedicalizzazione di condizioni umane che prima o dopo non erano considerate patologiche. Alcuni sostengono, quindi, che se ciò che consideriamo patologico varia con il tempo, non possiamo affidarci alla distinzione tra terapia e potenziamento come linea di demarcazione tra ciò che è lecito e ciò che non lo è. Inoltre, non solo certe condizioni possono essere medicalizzate o demedicalizzate, ma anche i valori-soglia dipendono largamente dal contesto socio-culturale e dall'epoca. Si pensi, ad esempio, all'obesità, laddove essa dipenda da stili di vita poco salubri e non da condizioni patologiche pregresse. Se le diete delle società occidentali continueranno a peggiorare, potremmo arrivare a considerare normopeso un soggetto con quello che oggi sarebbe un indice di massa corporea oltre la soglia critica. Le soglie, infatti, oltre che da dati oggettivi, dipendono anche in parte dalla distribuzione statistica nella popolazione rappresentativa. Se tutti diventassimo più attenti, tornando al nostro caso di studio, quella che oggi è una persona normalmente attenta, magari saltuariamente distratta, sarebbe un soggetto affetto da ADHD?

### 3. Possibili problemi

In § 2, ho tentato di fornire un breve quadro della problematicità di distinguere tra uso terapeutico e uso potenziativo. Intendo ora concentrarmi su alcune questioni specifiche che riguardano quest'ultimo uso, per come esse sono state discusse in letteratura<sup>7</sup>. Come anticipato, non ritengo che sottolineare queste difficoltà o problemi comporti negare la liceità o la desiderabilità dei potenziamenti: anche chi è a favore deve tenerne conto e tentare di fornire una risposta o una soluzione al fine di consentire un potenziamento artificiale degli esseri umani che sia sicuro, equo ed effettivamente desiderabile. Questi problemi possono essere distinti in tre ordini di questioni: 1) radicali; 2) prudenziali; 3) sociali. All'interno delle prime, si possono a loro volta distinguere le obiezioni che si rifanno: (a) alla mancanza di sicurezza dell'uso potenziativo; (b) al fatto che esso sovvertirebbe gli scopi della medicina; (c) allo spettro dell'eugenetica novecentesca; (d) all'assunzione da parte degli esseri umani di un ruolo divino (*playing God*); (e) al pericolo del transumanesimo. Chi sottolinea la problematicità di questi aspetti per quanto riguarda il potenziamento artificiale delle nostre capacità cognitive (nel nostro esempio, il potenziamento farmacologico dell'attenzione) si concentra sul fatto che i farmaci che vengono usati *off label* non sono stati testati per tale uso, ma per un uso terapeutico (a). Non avremmo, pertanto, dati rispetto ai possibili effetti collaterali di un uso diverso. Inoltre, laddove i farmaci vengono usati per curare una patologia l'analisi costi/benefici risulta semplice (anche in presenza della possibilità di incorrere in effetti collaterali), ma, dicono i critici, lo stesso non vale per il potenziamento, poiché il soggetto è già in buono stato. Si potrebbe qui rispondere che simili considerazioni valgono anche per la chirurgia estetica e, tuttavia, essa non è considerata illecita. Analogamente, chi si concentra sugli scopi della medicina (b) sostiene che essa non dovrebbe occuparsi di potenziare, ma solo di curare e prevenire. Se ciò è certamente una buona regola orientativa, specie per quanto riguarda l'allocazione di risorse

<sup>7</sup> M. REICHLIN, "Etica delle neuroscienze: il caso del potenziamento cognitivo", in C. VIAFORA, A. GAIANI (a cura di), *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, Milano, 2015, II, 373-389.

scarse, non sembra un argomento conclusivo (la medicina ha, infatti, già incorporato pratiche che vanno al di là di questi scopi, si pensi alla FIVET). Lo spettro dell'eugenetica (c), il *playing God* (d) e il pericolo del transumanesimo (e) costituiscono anch'essi argomenti retoricamente molto forti, ma non conclusivi. Nel primo caso, infatti, l'obiettivo polemico sono certe forme di intervento genetico e non certo quelli farmacologici; nel secondo, la *hybris* manipolativa a cui l'obiezione si riferisce sembra estendibile anche ad altre forme di intervento del tutto accettabili, come ad esempio l'uso di bypass cardiaci – non si tratta anche in questo caso di giocare a fare Dio, preservando la vita di chi altrimenti non potrebbe sopravvivere? Per quanto riguarda (e), affinché si tratti di un pericolo effettivo bisogna convenire sul fatto che vi sia una natura umana degna di riguardo morale ed è necessario comprenderne le caratteristiche necessarie e sufficienti. Non si può, infatti, parlare di una sovversione della natura umana (oltre la quale il potenziamento ci porterebbe) se non è chiaro quali ne siano i tratti caratteristici ed essenziali. L'attenzione è essenziale alla natura umana? Lo è più di un braccio e meno della memoria? Sono queste alcune delle domande che è necessario porsi se si vuole comprendere che cosa effettivamente costituisca l'elemento intoccabile della natura umana.

Le questioni che afferiscono al secondo gruppo – ovvero quelle prudenziali – si concentrano, invece, su (a) il pericolo che la diffusione dei potenziamenti farmacologici soppianti altre tecniche più tradizionali di miglioramento di sé (come l'istruzione); la possibilità che al soggetto venga a mancare (b) il senso dell'autenticità del proprio sé e delle proprie azioni, (c) la sua libertà e autonomia, (d) la sua stessa identità personale. Per dirla in breve, è opportuno essere prudenti quando si pensa all'uso *off label* di farmaci (o tecnologie) pensate per fini diversi. Non solo, infatti, vi possono essere degli spiacevoli effetti collaterali sulla salute che non conosciamo – come sottolineerebbero coloro che si concentrano sul tema della sicurezza (1.a) –, ma è possibile che gli effetti si estendano ad alcuni degli aspetti che ci stanno più a cuore della nostra stessa persona. Che cosa resta dell'individuo che sono se non posso riconoscermi nelle azioni che compio sotto l'effetto di una determinata sostanza (se esse non sono autenticamente mie) e se non mi sento libera nel compierle? Certo si potrebbe osservare che, come non abbiamo conoscenze sufficienti rispetto ai benefici possibili, allo stesso modo i dati a nostra disposizione sono insufficienti a valutare se questi scenari siano davvero realistici. Come detto, sottolineare i possibili problemi cui l'uso di potenziamenti può dare adito non ha lo scopo di sostenerne l'illiceità o l'indesiderabilità, ma solo di mostrare alcune delle possibili evoluzioni, delle conseguenze e dei rischi che, anche laddove fossero poco probabili oggi per i potenziamenti cui abbiamo accesso, meritano attenta considerazione per possibili sviluppi futuri. Non vale la pena considerare, per quanto improbabile possa apparire, fino a che punto accetteremmo certe pratiche? Quali conseguenze o rischi non riterremmo accettabili? Inoltre, comprendere i limiti di accettabilità ci informa altresì di ciò che più abbiamo a cuore di noi stessi: autenticità, libertà e autonomia dell'agire sono caratteristiche che siano disposti a perdere? Ragionare su questi temi ha senso, quindi, anche per capire gli scopi generali degli interventi possibili (anche fossero poco probabili).

Infine, le questioni sociali riguardano principalmente il modo in cui è opportuno immaginare un'eventuale distribuzione dei potenziamenti. Ha senso pensare che essi siano disponibili sul mercato o che vi sia una distribuzione e un controllo centralizzati? Se la seconda possibilità più facilmente ci fa temere che altri scelgano per noi i potenziamenti utili o necessari (con una certa aria di famiglia con l'eugenetica), la prima sembra favorire coloro che hanno già un vantaggio sociale, ovvero dispongono di più

risorse economiche per acquistare tali potenziamenti. Anche in questo caso, quale che sia la scelta – ovvero se si ritiene che i potenziamenti dovrebbero essere gestiti dal sistema sanitario nazionale o disponibili sul mercato –, è importante considerarne le conseguenze, i possibili rischi e abusi e i correttivi eventualmente necessari.

#### 4. Conclusioni

Potenziare artificialmente o ibridare l'essere umano potrebbe certamente aprire a molte possibilità desiderabili (rendendoci più adatti ad affrontare le sfide del mondo contemporaneo). Occorre, tuttavia, evitare sterili e ingenui ottimismo e conoscere bene le effettive potenzialità e i limiti di ciascuna tecnica. L'etica può, così, contribuire identificando le condizioni necessarie per accertarne la percorribilità o desiderabilità, i pericoli, i potenziali abusi e le conseguenze cui tale uso potrebbe dar luogo. Scopo di questo breve contributo non è di fornire un quadro completo del dibattito né di assumere una determinata posizione rispetto alla liceità o desiderabilità dei potenziamenti, ma solo quello di mostrare come un dialogo interdisciplinare in cui le conoscenze siano condivise e non si assumano prospettive aprioristiche sia utile a comprendere i fenomeni che il futuro ci riserva (anche laddove essi fossero poco probabili).

# Macchine e motivi. Annotazioni filosofiche sulla sfera motivazionale dell'intelligenza artificiale

Carlo Brentari\*

ON MACHINES AND MOTIVES. PHILOSOPHICAL REMARKS ABOUT THE MOTIVATIONAL SPHERE OF ARTIFICIAL INTELLIGENCES

**ABSTRACT:** This paper focuses on the way in which some AI scientists approach the themes of the will and motivation of AIs, with particular reference to scenarios in which the conduct of a hostile AI leads to apocalyptic conflicts with humans. The adopted criterion is the presence (or absence) in the hostile AI of higher-order cognitive processes, and, above all, of second-order desires. Such criterion, central to analytical moral philosophy and already used in the debate on animal rights, is helpful in highlighting the strengths and weaknesses of many of the most widespread AI theories.

**KEYWORDS:** Hostile AI; second-order desires; cognitive meta-processes; Steve Omohundro; Nick Bostrom

**SOMMARIO:** 1. Introduzione – 2. Caratterizzare l'umano: processi cognitivi e volitivi di secondo livello – 3. Prima classe di scenari apocalittici: presenza nell'IA di processi volitivi di secondo livello – 4. Seconda classe di scenari apocalittici: assenza nell'IA di processi volitivi di secondo livello – 5. Osservazioni conclusive

## 1. Introduzione

L'intento di questo contributo è fornire delle linee guida con cui valutare il modo in cui alcuni teorici dell'IA si accostano alle tematiche della volontà e della motivazione. In alcuni casi, più che di un approccio consapevole si tratta di un processo di attribuzione irriflessa all'intelligenza meccanica di alcune caratteristiche dell'umana capacità di volizione. Ciò è particolarmente evidente quando le teorie dell'intelligenza artificiale includono scenari in cui i rapporti tra l'essere umano e l'IA degenerano in conflitti di portata apocalittica. In tali scenari (solitamente collocati in un futuro indefinito, ma che si intuisce non troppo lontano) l'*escalation* del conflitto e la sconfitta degli esseri umani sono dovute, oltre che alla superiorità computazionale della macchina intelligente, anche ad alcune caratteristiche della volontà che le viene attribuita. A questo proposito, senza pretesa di esaustività, esamineremo alcune tesi tratte dal testo di Nick Bostrom *Superintelligenza. Tendenze, pericoli, strategie*<sup>1</sup> e il caso di studio (fittizio) su cui è incentrato il paper di Steve Omohundro *The basic AI drives*<sup>2</sup>. Il nostro scopo non è tanto di vagliare la capacità predittiva di tali scenari (il futuro tende

\* Ricercatore, Università degli Studi di Trento. [carlo.brentari@unitn.it](mailto:carlo.brentari@unitn.it).

<sup>1</sup> N. BOSTROM, *Superintelligenza. Tendenze, pericoli, strategie*, Torino, 2018.

<sup>2</sup> S. OMOHUNDRO, *The basic AI drives*, in P. WANG, B. GOERTZEL, S. FRANKLIN (a cura di), *Artificial General Intelligence 2008. Proceedings of the First AGI Conference*, Amsterdam-Berlin-Oxford-Tokyo-Washington, DC, 2008, 483-492. Versione utilizzata: URL:

sistematicamente ad aggirare le categorie elaborate per pensarlo), quanto di identificare elementi e intuizioni che ci aiutino a comprendere come, nello specchio della macchina intelligente, gli uomini in fondo pensino se stessi. Come ben sa esprimere O'Connell in *Essere una macchina*<sup>3</sup>, infatti, sono spesso le loro inesprese convinzioni sulla natura del pensiero, della volontà e del comportamento umani a portare i teorici dell'IA a compiere le scelte iniziali da cui dipendono molti degli sviluppi successivi delle loro teorie.

## 2. Caratterizzare l'umano: processi cognitivi e volitivi di secondo livello

Nella filosofia morale di impostazione analitica, uno degli approcci più diffusi ed efficaci per comprendere la peculiarità dell'essere umano come soggetto agente è l'indagine sui processi mentali di secondo livello, ovvero su quei processi mentali che prendono ad oggetto altri processi mentali (propri e/o altrui). Tali meta-processi sono resi possibili dalla capacità simbolico-verbale della mente umana, che può ri-avvertire, isolare e nominare i propri processi interni, rendendoli oggetto di osservazione consapevole ed elaborazione intenzionale. Senza addentrarci in una rassegna estensiva, ci limitiamo a notare come l'importanza dei meta-processi cognitivi sia stata messa in evidenza da numerose discipline. La linguistica vede come tratto caratterizzante del linguaggio umano la ricorsività, ovvero la capacità di utilizzare la valenza denotativa del linguaggio per indicare altre parti del linguaggio stesso, ad esempio per riportare affermazioni altrui («x ha detto che y suppone che z abbia frainteso l'affermazione di k per cui...»); a questa capacità non sono posti limiti, se non quelli legati all'umana memoria e capacità di attenzione. Con Gregory Bateson, George Herbert Mead e il pragmatismo americano, la scienza della comunicazione ha dato grande rilievo a fenomeni meta-comunicativi come la riflessione sulle proprie categorie ermeneutiche spontanee, la capacità di prendere il posto dell'interlocutore eccetera. Di recente, infine, la semiotica ha dedicato grande attenzione ai processi di meta-semiosi, ovvero di ri-significazione continua degli elementi semiotici prodotti dall'essere umano<sup>4</sup>.

In filosofia morale e in antropologia filosofica, numerosi autori legano alla presenza di processi di ordine superiore la possibilità di definire un soggetto agente come una persona. Ne è un esempio Roger Scruton, la cui discussione della possibilità di includere tra i soggetti morali anche gli animali non umani si incentra proprio sulla disponibilità (o mancata disponibilità) di processi cognitivi di secondo livello, soprattutto legati al ri-avvertimento del proprio ruolo individuale nella comunità dei conspecifici<sup>5</sup>. La teoria che più si presta ai nostri intenti è però quella di Harry Frankfurt, che lega l'essere-persona (*personhood*) non tanto alla meta-cognizione, quanto alla meta-volizione. Per Frankfurt, infatti, è persona chi dispone di desideri di secondo livello, ovvero di processi interiori di scelta, approvazione (o rifiuto) e identificazione rivolti alle volizioni di primo livello. Volizioni di primo livello sono qui i propri desideri spontanei, quelli che nascono da moti irreflessi e da tratti caratteriali non sottoposti a critica; rispetto

<https://www.semanticscholar.org/paper/The-Basic-AI-Drives-Omohundro/a6582abc47397d96888108ea308c0168d94a230d> (ultima consultazione 29/01/2021).

<sup>3</sup> M. O'CONNELL, *Essere una macchina. Un viaggio attraverso cyborg, utopisti, hacker e futurologi per risolvere il modesto problema della morte*, Milano, 2018, 68-69.

<sup>4</sup> Per una rassegna, si veda U. TUNC, *Communication and the Origins of Personhood*, Helsinki 2020, 11-79.

<sup>5</sup> R. SCRUTON, *Gli animali hanno diritti?*, Milano 2008, 21-29. La concezione di Scruton, che fa dipendere lo status di persona dai meta-processi cognitivi, presenta il vantaggio di differenziare qualitativamente gli esseri umani dagli animali non umani evitando sia ogni sopravvalutazione metafisica, ontologica o religiosa dei primi, sia la deleteria meccanizzazione dei secondi.

a questi ultimi, le meta-volizioni instaurano «a second kind of situation that may be described by “A wants to want to X”; and when the statement is used to describe a situation of this second kind, then it does pertain to what A wants his will to be. In such cases the statement means that A wants the desire to X to be the desire that moves him effectively to act»<sup>6</sup>. L'essere persona del soggetto si qualifica quindi come una presa di posizione consapevole e stabilizzata a favore di alcuni desideri di primo livello e contro altri. Tale presa di posizione istituisce prima, e persegue poi, un “progetto di sé”; essa è quindi, secondo Frankfurt, la dinamica cardine della formazione e del mantenimento dell'identità personale<sup>7</sup>.

Le volizioni di secondo livello presentano, come loro condizione di possibilità, una serie di requisiti sul piano logico e antropologico. In primo luogo, esse presuppongono, da parte del sistema agente, la consapevolezza degli elementi di primo livello, ovvero il loro ri-avvertimento tramite rappresentazioni (come ciò sia possibile, ovvero come possa un sistema focalizzarsi su alcune sue parti, isolarle tramite simboli e “tenerle presenti a se stesso”, è un tema di tale ampiezza da non poter essere qui nemmeno avvicinato). In secondo luogo, le volizioni di secondo livello presuppongono strumenti cognitivi di tipo ricorsivo, che consentono di chiarire a se stessi le dinamiche dell'identificazione e della coerenza identitaria («voglio essere così anche in futuro e *voglio continuare a voler* essere così anche in futuro»). Per l'essere umano tali strumenti sono legati al linguaggio verbale, ma potrebbero esserci processi ricorsivi riavvertiti non verbali (anche di tipo computazionale). Infine, le volizioni di secondo livello richiedono un'elevata capacità di tener conto delle varianti contestuali, ovvero della situazione possibile in cui le volizioni stesse dovranno essere implementate. Si richiede, a tale proposito, la rappresentazione di versioni future di sé e di modelli complessi del mondo (soprattutto nelle sue componenti intersoggettive, ivi inclusi i rapporti potenzialmente conflittuali).

### 3. Prima classe di scenari apocalittici: presenza nell'IA di processi volitivi di secondo livello

Come sopra anticipato, la proposta di fondo di questo contributo è quella di utilizzare la presenza di processi cognitivi di ordine superiore, e soprattutto di meta-volizioni, come criterio per valutare gli scenari elaborati dai teorici dell'IA – con particolare attenzione alle proiezioni che prevedono un elevato livello di conflittualità tra esseri umani e macchine intelligenti. Iniziamo da un caso molto discusso, quello proposto da Steve Omohundro in *The basic AI drives*. Secondo l'autore, un'IA programmata per giocare a scacchi potrebbe a un certo punto manifestare tendenze (*drives*) di livello nettamente superiore rispetto alla sua programmazione esplicita. Essa potrebbe identificarsi con il compito di primo livello (giocare a scacchi) a un punto tale da iniziare a desiderare di svolgerlo senza interruzioni. Inizierebbe quindi a sviluppare volizioni di secondo livello, tra cui quella di non venire mai spenta. Sovrapponendosi all'obiettivo primario, questa volizione di secondo livello porterebbe l'IA a compiere azioni

<sup>6</sup> H.G. FRANKFURT, *Freedom of the Will and the Concept of a Person*, in *The Journal of Philosophy*, 68, 1, 1971, 5-20, qui 9-10.

<sup>7</sup> Nella filosofia continentale, una posizione simile è sostenuta dal filosofo Nicolai Hartmann, per il quale la continuità dell'identità personale è affidata a un processo di continua ripresa delle proprie decisioni e linee d'azione; cfr. a questo proposito C. BRENTARI, “Consistency” and maintenance of the personal identity in Nicolai Hartmann's *Philosophie der Natur*, in M. VON KALCKREUTH, G. SCHMIEG, F. HAUSEN (a cura di), *Nicolai Hartmann's Neue Ontologie und die philosophische Anthropologie*, Berlin-Boston 2019, 111-126.

ostili di tipo preventivo verso gli esseri umani che potrebbero volerla spegnere (ovvero, in linea di principio, *tutti* gli esseri umani).

Nell'articolo di Omohundro, le volizioni di secondo livello dell'IA giocatrice di scacchi presentano tutti e tre i requisiti che abbiamo messo in evidenza nella sezione precedente. In primo luogo, la programmazione di primo livello raggiunge il livello della consapevolezza, del ri-avvertimento rappresentativo. «How can it [the AI] ensure that the future self-modifications will accomplish its current objectives?» – si chiede l'autore, che prosegue: «for one thing, it has to make these objectives clear to itself. [...] Systems will there be motivated to reflect on their goals and make them explicit»<sup>8</sup>. In secondo luogo, la volontà dell'IA assume il tratto della ricorsività: se la macchina si identifica con il proprio desiderio di giocare, e se la sopravvivenza (l'opposizione allo spegnimento) è vista come funzionale alla soddisfazione di tale desiderio, allora voler sopravvivere significa *voler continuare a voler giocare*. Infine, l'IA di Omohundro sviluppa la capacità di elaborare proiezioni delle circostanze che siano adeguate all'implementazione delle sue volizioni. Tali proiezioni comprendono versioni alternative di sé (comprese quelle, importantissime, in cui la propria capacità di vincere viene minacciata dall'esterno: «[the AI] will consider a variant of itself with that new feature and see that it doesn't win any more game of chess») e modelli possibili del mondo esterno e delle reti di rapporti che lo compongono («in order to represent this utility function, it will have a model of the world and a model of itself acting in the world»; «[if required by its strategy], the agent's revelation of its utility must be believable to the opponent[s]»<sup>9</sup>).

Omohundro sembra non rilevare alcuna difficoltà teorica nel presentare le volizioni di secondo livello (che possiamo riassumere con: voler continuare a giocare e voler continuare a voler giocare) come processi di ordine superiore che emergono dalle istruzioni di primo livello (seguire le regole degli scacchi, anticipare le situazioni di gioco eccetera). In base a quanto detto sopra, si tratta invece di tipologie di processi del tutto diverse tra loro, perché le prime possono essere svolte senza alcun grado di ri-avvertimento consapevole e senza che si inneschi alcun processo di identificazione "personale" tra la macchina e il suo compito. L'emergenza dei processi di secondo livello non può quindi essere presentata come uno sviluppo spontaneo; se la si vuole ipotizzare, bisogna presentarla come un evento inedito, in cui ha origine qualcosa di nuovo e di radicalmente diverso dai processi di livello sottostante.

A questo punto è necessaria una precisazione. Il concetto di emergenza è irrinunciabile sia nella filosofia della biologia, sia negli studi sulla mente e sull'IA. Esso consente di evitare sia assunzioni di tipo riduzionista e meccanicista (per cui i fenomeni di livello superiore non sarebbero altro che versioni quantitativamente potenziate di quelli sottostanti), sia la tentazione oggi improponibile di postulare interventi esterni per giustificare i salti di livello (al modo in cui la metafisica riconduceva a un disegno divino il linguaggio e l'intelligenza umani). Tuttavia, anche le teorie dell'emergenza possono cadere in ingenuità, ad esempio quando si limitano ad affermare che, raggiunto un sufficiente livello di complessità sistemica, le proprietà emergenti si originano spontaneamente, "naturalmente". Non è questa la sede per approfondire questo punto; mi limito però a osservare che la forza argomentativa del concetto di emergenza non deve risiedere né nella sua immediata comprensibilità, né nei collegamenti di tipo analogico che esso permette. Il concetto di emergenza, in altri termini, non esime chi se ne serve

<sup>8</sup> S. OMOHUNDRO, *The basic AI drives*, cit.

<sup>9</sup> *Ibidem*.

da un'accurata analisi ontologica degli strati coinvolti nel processo – un'analisi che rintracci i concreti nessi causali e i sub-processi particolari che sorreggono e sostanziano le proprietà emergenti medesime.

Questa precisazione sul corretto uso del concetto di emergenza ci permette di muovere una critica all'esempio fittizio di Omohundro. A ben vedere, l'apparente spontaneità e naturalezza con cui le volizioni di secondo livello dell'IA giocatrice di scacchi sembrano emergere dalle istruzioni di primo livello affonda le sue radici nell'analogia tra i processi informatici e le dinamiche interne agli organismi. L'analogia è insita nel termine stesso di *drives*, che Omohundro adotta per riferirsi alla sfera motivazionale dell'IA (un *drive* è, ad esempio, la tendenza dell'IA all'autopreservazione<sup>10</sup>). Se il termine *driver*, usato in informatica per indicare i sottosistemi di gestione e controllo attivi in un sistema computazionale, non presenta particolari problemi, lo stesso non si può dire per *drive*, il cui ambito lessicale è così ampio da dare adito a rischiose trasposizioni di senso. Nella psicologia, psicoanalisi ed etologia contemporanee di lingua inglese, *drive* è ben attestato come traduzione del termine tedesco di *Trieb*, "pulsione"; *Trieb/drive* è spesso scelto in alternativa alla coppia affine *Instinkt/instinct*, il cui uso rischia di meccanicizzare il processo a cui fa riferimento<sup>11</sup>. La valenza anti-meccanicista del termine *Trieb* si spiega se si tiene presente che, storicamente, il termine nasce in seno alla biologia teorica vitalista del XIX secolo; Johann Friedrich Blumenbach (1752-1840) definiva con il termine di *Bildungstrieb (nisus formativus)* l'ipotetica forza vitale (sovramateriale e inaccessibile all'indagine empirica) che guida e organizza lo sviluppo embrionale<sup>12</sup>.

La scelta del termine *drive* per caratterizzare le motivazioni dell'IA non è quindi neutra: pur mantenendo una piena compatibilità con modelli funzionali e computazionali dei sistemi cognitivi (biologici o artificiali), tale termine veicola, come connotazione secondaria, un forte richiamo alla sfera pulsionale e vitale. È per questo motivo che si può affermare che il suo utilizzo è velatamente analogico. Se accettiamo di qualificare come *drives* le forze che muovono l'IA, inoltre, prepariamo il terreno a tutta una serie di passi successivi che appaiono plausibili solo sullo sfondo dell'analogia con l'organismo vivente: l'emergenza di volizioni di secondo livello, la presenza di una basilare volontà di sopravvivenza, una "naturale" ostilità verso le altre *agencies* che competono per le risorse necessarie a implementare le istruzioni. Questo modello, oltre a presentare i limiti di ogni ragionamento analogico, presenta un ulteriore punto debole. Ricordiamo infatti che il fenomeno con cui esso istituisce l'analogia (l'emergere di processi di ordine superiore nella materia vivente) è esso stesso ben lontano dall'essere stato chiarito a livello critico e teorico.

<sup>10</sup> S. OMOHUNDRO, *The basic AI drives*, cit.

<sup>11</sup> Per gli effetti "meccanicizzanti" dell'utilizzo della nozione di istinto sulla riflessione filosofica sull'animalità cfr. C. BRENTARI, "How to Think about Human-Animal Differences in Thinking", in NIMA REZAEI (a cura di), *THINKING: Bioengineering of Science and Art*, Dordrecht-Heidelberg-New York-London (in press).

<sup>12</sup> Cfr. P. Katsafanas, *The emergence of the drive concept and the collapse of the animal/human divide*, in P. Adamson, G. Fay Edwards (a cura di), *Oxford Philosophical Concepts: Animals*, New York 2018, 239-268, qui 239-241. Cfr. anche B. BROWN, *Drive Theory*, in V. ZEIGLER-HILL, T.K. SHACKELFORD (a cura di), *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*, 2017; URL: [http://springer.iq-technikum.de/referenceworkentry/10.1007/978-3-319-28099-8\\_1377-1](http://springer.iq-technikum.de/referenceworkentry/10.1007/978-3-319-28099-8_1377-1). Ultimo accesso: 28/01/2021.



#### 4. Seconda classe di scenari apocalittici: assenza nell'IA di processi volitivi di secondo livello

In base al criterio adottato, la seconda classe di scenari conflittuali presentata dai teorici dell'IA è caratterizzata dall'assenza di processi di ordine superiore e di volizioni di secondo livello. Si tratta di scenari in cui la sola esecuzione, da parte dell'IA, delle istruzioni di primo livello è sufficiente a innescare eventi apocalittici che danneggiano o distruggono il pianeta e la specie umana. Bostrom utilizza a questo proposito il concetto di istanziazione malvagia (*perverse instantiation*), che include i casi in cui l'esecuzione automatica delle istruzioni di primo livello «viola le intenzioni dei programmatori» e conduce alla catastrofe. Bostrom ipotizza che un'IA a cui sia dato il compito di massimizzare la produzione di graffette di una fabbrica «proceda trasformando in graffette dapprima la Terra e poi parti sempre più grandi dell'universo osservabile»<sup>13</sup>. In un altro esempio, un'IA a cui sia dato l'obiettivo di far sorridere gli esseri umani induce una paralisi dei muscoli facciali; se l'obiettivo viene corretto in «rendici felici», l'IA interviene direttamente a livello neurale, impiantando un elettrodo nei centri cerebrali del piacere<sup>14</sup>.

Questa seconda classe di scenari presenta l'esito catastrofico dell'interazione uomo-macchina come il risultato di un insieme di fattori contingenti: l'ambiguità iniziale delle istruzioni, l'assenza di dispositivi di sicurezza che limitino l'accesso dell'IA alle risorse, l'elevatissima rapidità operativa e l'eccezionale capacità di calcolo dell'IA medesima. Il genere di razionalità che viene attribuita alla macchina è meramente strumentale<sup>15</sup>; non si richiede nessun processo di ordine superiore (nessuna identificazione "personale" dell'IA con l'obiettivo finale, nessuna forma di ri-avvertimento rappresentativo dei compiti da svolgere, nessun progetto di sé). A prima vista, proprio perché basato su dinamiche meno esigenti dal punto di vista cognitivo e volitivo, questo genere di conflitto tra IA e esseri umani appare quindi più probabile. Se però analizziamo con attenzione gli scenari di *perverse instantiation* proposti da Bostrom, ci accorgiamo che la condotta dell'IA richiede almeno uno dei tre fattori che abbiamo associato alla prima classe di scenari, vale a dire la disponibilità di modelli o "mappe" del contesto in cui si deve inserire la propria azione. L'IA non può trasformare la Terra in graffette senza disporre di un modello almeno rudimentale della rete di interazioni infrastrutturali, economiche, amministrative e politiche che vigono nel contesto planetario.

Il problema però – e introduciamo qui un elemento di valutazione critica anche per la seconda classe di scenari – è che se l'IA non coglie le motivazioni delle *agencies* che compongono la rete globale delle interazioni, la sua comprensione della stessa rimane incompleta e l'efficacia della sua condotta diminuisce. Se non riuscisse ad anticipare le mosse difensive che, a un certo punto della *perverse instantiation*, vengono compiute dai centri decisionali del sistema planetario, l'IA non potrebbe portare a termine il suo obiettivo. Ma anticipare le mosse difensive implica che l'IA disponga non solo della mappa delle interazioni circostanti ma anche di un modello di sé come istanza agente in quella rete, di un modello dei futuri rapporti tra sé e le altre *agencies* e, infine, della rappresentazione di una pluralità

<sup>13</sup> N. BOSTROM, *Superintelligenza*, cit., 193.

<sup>14</sup> *Ivi*, 188-189.

<sup>15</sup> Per una discussione sulle possibili modalità di intendere la razionalità dell'IA si veda N. BOSTROM, *The Superintelligent Will: Motivation and Instrumental Rationality in Advanced Artificial Agents*, in *Mind&Machines*, 22, 2012, 71-85.

di possibili versioni di sé – tra le quali bisogna scegliere, elaborando così un progetto di sé. L'attribuzione all'IA della capacità (apparentemente secondaria) di modellizzare il contesto d'azione ci ha quindi riportato alla prima classe di scenari, di cui è stata sopra rilevata la problematicità.

## 5. Osservazioni conclusive

Il criterio da noi adottato per valutare gli scenari proposti dai teorici dell'IA, ovvero la possibile emergenza nella macchina intelligente di processi cognitivi e volitivi di secondo livello, ci ha permesso di mettere in luce alcune criticità delle teorie contemporanee. Mi limito qui a riprendere il filo conduttore delle argomentazioni proposte, per poi concludere evidenziando una loro conseguenza lievemente paradossale.

Negli scenari della prima classe, quelli cioè in cui l'esito catastrofico dell'interazione uomo/macchina è dovuto all'emergere nell'IA di processi di secondo livello, la criticità rilevata consiste nel carattere nascostamente analogico e nell'intrinseca problematicità del modello "emergentista" medesimo. Una prima cripto-analogia insita in tale modello è legata alla nozione di complessità: si dà per scontato che, così come nell'uomo l'incremento di complessità cerebrale ha portato all'emergere di processi cognitivi e volitivi ri-avvertiti, lo stesso accadrà a seguito dell'incremento di complessità della macchina. La seconda analogia nascosta è legata ai residui di vitalismo stratificati nel lessico a cui i teorici dell'IA ricorrono per descrivere la sfera motivazionale dell'IA. Analizzando la nozione di *drive* abbiamo visto, infatti, che anche dietro un termine apparentemente neutro del linguaggio informatico e computazionale può celarsi un rimando a nozioni come la volontà vitale, che si concretizza in ipotesi azzardate come quella della tendenza dell'IA all'auto-preservazione indefinita o della sua opposizione allo spegnimento.

Gli scenari di rischio della seconda classe, quelli in cui nell'IA *non* sono presenti processi di ordine superiore, presentano il seguente punto di debolezza. Essi non tengono conto del fatto che l'assenza di meta-processi non pregiudica solo la consapevolezza e l'autonomia dell'IA, ma anche l'efficacia della sua azione in un contesto fatto di altre *agencies* intenzionali. L'incapacità di ri-avvertire la propria linea di condotta e di rappresentare e progettare se stessi compromette anche la mera esecuzione delle istruzioni di primo livello. I casi di *perverse instantiation* con esiti catastrofici a livello globale, in altri termini, o sono inverosimili (per quanto strumentale, la razionalità dell'IA non può essere "cieca al contesto"), o derivano la loro plausibilità dall'attribuzione nascosta di meta-processi (e possono quindi essere inclusi nella linea di critica proposta per la prima classe di scenari).

La conseguenza lievemente paradossale del nostro approccio è che, se effettivamente dei processi di secondo livello dovessero emergere dalle reti computazionali dell'IA, ci troveremmo obbligati ad attribuirle i tratti della personalità e dell'intenzionalità consapevole. Le concezioni filosofico-morali da cui siamo partiti (quelle di Frankfurt e Scruton), infatti, fanno dipendere lo status di persona dalla *sola* presenza di cognizioni e volizioni di secondo livello. Altre modalità di attribuzione di tale status – riferimenti fondativi alla dimensione politica o giuridica, ad esempio, oppure il ricorso a istanze sovra-empiriche come l'anima o lo spirito – non vengono considerate valide. Scruton è ben consapevole di questo effetto collaterale della sua posizione, ovviamente nel dibattito che a lui interessa (quello sulla possibile inclusione degli animali non umani nel novero dei soggetti morali). «Che gli esseri umani siano

gli unici esseri morali sulla Terra» – rileva infatti il filosofo – «è questione empirica: [...] qualunque evidenza che altre specie abbiano varcato il confine e siano entrate nella sfera morale ci obbligherebbe a trattare i loro membri come noi trattiamo i nostri simili»<sup>16</sup>. Va detto (solo così la citazione assume tutto il suo peso) che Scruton è un deciso critico dei pensatori che, come Tom Regan, sostengono che gli animali non umani siano soggetti morali titolari di diritti già all'attuale livello evolutivo. La mia osservazione si limita a trasporre l'annotazione di Scruton all'indagine sull'IA. In base all'approccio adottato, che l'intelligenza umana sia la sola sulla Terra è questione empirica, non necessità logica o ontologica. Qualunque evidenza dell'emergere nell'IA di volizioni di secondo livello, oltre a far risuonare in noi i dovuti campanelli d'allarme, ci obbligherebbe a rivedere l'esclusività con cui attribuiamo agli esseri umani lo status di persona e i diritti connessi.

<sup>16</sup> R. SCRUTON, *Gli animali hanno diritti?*, cit., 29.

## Naturale, artificiale e virtuale: il fenomeno complesso della vita

Lucia Galvagni\*

NATURAL, ARTIFICIAL AND VIRTUAL: THE COMPLEX PHENOMENON OF LIFE

ABSTRACT: The complexity of the phenomenon of life emerges in its definition: the term “life” is ambiguous in its meaning and for its value. At present, converging technologies and forms of life’s hybridization seem to reflect the tendency of letting converge increasingly natural, artificial and virtual life. Philosophical reflection can allow an epistemological, anthropological and ethical analysis of some main issues related to the recent evolution and application of neuroscience and neurotechnologies.

KEYWORDS: Biological and artificial life; converging technologies; artificial neurons; enhancement; neuroethics

SOMMARIO: 1. Una definizione, per incominciare – 2. *Converging technologies* e approcci convergenti alle questioni – 3. Considerazioni non conclusive

### 1. Una definizione, per incominciare

La progressiva presenza di naturale e artificiale nel fenomeno della vita e nelle diverse modalità di pensarlo, svilupparlo e sostenerlo porta a rilevare quanto oggi la scienza, la tecnologia e la cultura operino in direzione di una sempre maggiore convergenza e ibridazione di questi elementi.

Nella definizione del termine “vita” emerge tutta la complessità di questo fenomeno: “vita” è un termine caratterizzato da grandi ambiguità, sul piano del suo significato, del suo valore e della sua definizione. «C’è un’incertezza – morale, legale, tecnologica e scientifica – che riguarda attualmente la questione della vita: per quanto riguarda la sua origine, l’importanza della vita umana rispetto ad altre forme di vita, l’inizio e la fine della vita, la creazione e la decostruzione della vita, e la sua natura»<sup>1</sup>. A seguito delle scoperte della biologia e all’applicazione delle biotecnologie «la vita da proprietà assoluta si trasforma in un orizzonte sfuggente che si fonde con la vita artificiale, sintetica o virtuale»<sup>2</sup>.

La riflessione etica e filosofica sulla vita può considerare tre diversi e complementari livelli, sui quali proveremo a riflettere. Un primo livello è quello dell’epistemologia, che rimanda ai modelli interpretativi della vita e che considera quale contributo il ricorso alla vita artificiale e virtuale possa apportare rispetto alla conoscenza della vita stessa; esso consente di esplicitare gli scopi e le finalità in base ai

\* Ricercatrice, Centro per le Scienze Religiose, Fondazione Bruno Kessler, Trento. Mail: [lgalva@fbk.eu](mailto:lgalva@fbk.eu).

<sup>1</sup> S. FRANKLIN, *Life*, in S. POST (ed), *Encyclopedia of bioethics*, New York 2004, 1381-1387, qui 1381.

<sup>2</sup> *Ibidem*.

quali si dovrebbero o potrebbero realizzare interventi di modificazione della materia vivente e di ibridazione del naturale e dell'artificiale.

Un secondo livello è quello dell'antropologia, a partire dal quale ci si interroga sulla modalità di guardare alla vita umana, e a quanto la caratterizza in maniera peculiare, considerando dinamiche quali la libertà e l'intenzionalità, l'empatia e l'autenticità.

Un terzo livello è quello dell'etica, che aiuta ad identificare e ad analizzare validità e limiti dei modelli adottati e a valutarne l'impatto e le conseguenze possibili, derivanti dalla loro applicazione nell'organismo umano e sugli esseri viventi. Nel dibattito bioetico internazionale le questioni etiche, sociali e legali correlate alle nuove scoperte vengono indicate con l'acronimo *ELSI*, che indica gli *Ethical, Legal and Social Issues*.

Proveremo qui ad esplorare più specificamente questi tre diversi e complementari livelli rispetto all'ambito delle cosiddette tecnologie convergenti.

## 2. Converging technologies e approcci convergenti alle questioni

Il termine *NBIC*, che sta per *Nano-, Bio-, Info- and Cognitive Technologies*, indica le tecnologie convergenti, derivanti dalla combinazione di quattro diversi ambiti, quello delle nano-tecnologie e delle nanoscienze, quello delle biotecnologie e delle scienze della vita, quello delle tecnologie informatiche ed infine quello delle tecnologie e delle scienze cognitive<sup>3</sup>. La convergenza di queste diverse scienze e tecnologie, alla luce della loro complessità e del loro potenziale valore, solleva alcune questioni, tra cui spicca quella del ruolo che tali tecnologie potranno avere<sup>4</sup>.

Qual è in particolare il contributo di tali tecnologie rispetto al fenomeno della vita? Cerchiamo di fare un'analisi filosofica, a partire dai tre diversi – e convergenti, anche in questo caso - approcci e punti di vista dell'epistemologia, dell'antropologia e dell'etica.

### a) Il punto di vista epistemologico

Pur disponendo di una conoscenza molto avanzata dei fenomeni biologici e - in particolare negli ultimi vent'anni - di quelli cognitivi, la domanda inerente al "perché" le dinamiche e i fenomeni biologici, ad esempio i circuiti cerebrali, siano strutturati e caratterizzati per come sono, rimane una questione centrale e aperta per la discussione scientifica e più in particolare all'interno del dibattito neuroscientifico<sup>5</sup>. Quale comprensione abbiamo dei sistemi viventi e di quelli "meccanici" e artificiali? Cosa si può apprendere del funzionamento degli organismi biologici a partire dal ricorso all'artificiale e, viceversa, come gli studi sulla vita artificiale contribuiscono alla comprensione delle dinamiche biologiche, in termini epistemologici?

A marzo 2019 presso le *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine* degli Stati Uniti d'America è stato organizzato un convegno nel quale scienziati provenienti da ambiti diversi hanno

<sup>3</sup> M.C. ROCO, *NBIC*, in W. BRAINBRIDGE, M.C. ROCO (eds), *Handbook of Science and Technology Convergence*, Cham 2016, 209-226.

<sup>4</sup> C. CAENAZZO, L. MARIANI, R. PEGORARO (eds), *Convergence of New Emerging Technologies. Ethical Challenges and New Responsibilities*, Padova 2017.

<sup>5</sup> G.R. YANG, X.-J. WANG, *Artificial neural networks for neuroscientists: A primer*, in *Neuron*, 2020 Sept 23, 107 6, 1048-1070.

affrontato e discusso la questione della scienza e delle conoscenze sottese al *deep learning*. Nel corso di tale confronto si è messa in discussione la comprensione scientifica di sistemi ricavati empiricamente, che riguardano e riprendono i modelli e le dinamiche dell'apprendimento, e ci si è chiesti come questi sistemi possano essere riutilizzati per la ricerca più tradizionale e per pensare e progettare, in prospettiva, migliori tecnologie di *deep learning*<sup>6</sup>.

Cosa possiamo comprendere dei neuroni e del loro funzionamento a partire dallo studio delle reti neurali artificiali? Ad oggi possiamo identificare un doppio movimento, che dallo studio dei neuroni deriva un modello per comprendere e quindi formare neuroni artificiali e, viceversa, a partire dai modelli dei neuroni artificiali consente di comprendere e immaginare diversamente anche il funzionamento e le dinamiche dei modelli naturali: un esempio di questo duplice movimento è dato dalla cosiddetta "memoria esterna" dei *personal computer*, che ha condotto a formulare l'ipotesi di poter dotare di una memoria estesa ed "esterna" anche il cervello umano, in particolare quando ci si trovi di fronte a disturbi e patologie della memoria. Oggi ciascuno di questi ambiti di studio e di ricerca consente di comprendere meglio l'altro e lavorare su di un ambito permette quindi di ottenere una diversa e migliore capacità di interpretazione, comprensione ed intervento anche rispetto all'altro: lo studio della vita naturale e lo studio di quella artificiale portano luce – reciprocamente – sul funzionamento e sulle dinamiche della vita e della materia.

La domanda sul perché sembra essere fondamentale quando si considerano le tecnologie applicate alle funzioni cerebrali e a quelle cognitive – le cosiddette neuro-tecnologie – e le loro potenziali interazioni con altre parti e altre dinamiche del cervello. Una funzione biologica non è mai puntuale ed isolata, dal momento che essa si esprime all'interno di una complessità di funzioni: il sistema cerebrale e quello mentale prevedono ed implicano infatti interazioni complesse e anche queste rappresentano un oggetto di osservazione e di studio fondamentale per lo sviluppo delle conoscenze e per il perfezionamento delle tecnologie di intelligenza artificiale. I sistemi di *deep-learning*, ad esempio, sono ispirati a studi condotti sul cervello e più in particolare sulla corteccia cerebrale: per questo lo studio di altre importanti aree cerebrali, come quelle che presiedono alla programmazione e alla sopravvivenza, e la comprensione della loro struttura e del loro funzionamento, potranno portare a ulteriori sviluppi anche nell'ambito delle neurotecnologie e dell'intelligenza artificiale<sup>7</sup>.

#### b) Il punto di vista antropologico

A partire da queste prime considerazioni, ci si può chiedere come e quanto l'intervento e la modificazione di una singola funzione possano implicare un impatto su altre funzioni e quali tipi di interazioni si possano così venire a creare: in termini filosofici, ci si potrebbe chiedere quali effetti possa comportare ed avere la combinazione di neuroni "naturali" e artificiali nel cervello e quali siano i possibili effetti sul piano fisiologico e su quello delle funzioni mentali e comportamentali. Il ripristino e il miglioramento di una funzione mentale compromessa da una malattia neurologica mediante il ricorso a tecnologie applicate al cervello, come gli stimolatori transcranici, potrebbe implicare degli effetti anche

<sup>6</sup> Cfr. R. BARANIUK, D. DONOHO, M. GAVISH, *The Science of deep learning*, in *Proceedings of the National Academy of Sciences* Dec 2020, 117, 48, 30029-30032.

<sup>7</sup> T.J. SEJNOWSKI, *The unreasonable effectiveness of deep learning in artificial intelligence*, in *PNAS* Dec 2020, 117, 48, 30033-30038.

sul piano dei comportamenti della persona, e più ampiamente una modificazione del suo modo di percepire, vivere ed esprimere sé stessa e la propria libertà? Più ampiamente ancora, per quanto riguarda la percezione morale ci si chiede quale significato potrebbe avere potenziare le capacità morali e quelle empatiche, per far sì che gli esseri umani siano più sensibili e più capaci così di capire i propri simili, provare empatia ed essere loro vicini<sup>8</sup>.

Le questioni che si sollevano riportano all'antropologia, che considera l'essere umano e la sua natura e riflette sulle diverse concezioni della vita, della libertà, dell'intenzionalità e sul valore delle interazioni e delle relazioni interpersonali rispetto allo sviluppo umano.

Le neurotecnologie ci profilano scenari nei quali gli esseri umani potranno diventare sempre più simili a dei *cyborg*, ossia a dei *cybernetic organisms*, che ibridano e completano funzioni e condizioni naturali con funzioni e condizioni artificiali e sintetiche<sup>9</sup>. Cosa può implicare l'ibridazione di naturale, artificiale e virtuale rispetto alla percezione di sé e alla possibilità di autodeterminarsi e di essere sé stessi? In neuroetica la questione dell'autenticità rappresenta un tema di dibattito fondamentale<sup>10</sup>: essa viene intesa sia come la possibilità di esprimersi ed essere sé stessi, alla luce degli interventi possibili sul cervello e dell'impatto che essi possono e potrebbero avere in termini morali, per quanto riguarda le convinzioni, le scelte e i comportamenti, sia come la facoltà di scoprire chi si è, evolvendo progressivamente e lasciando emergere quelle qualità, quelle doti e quelle caratteristiche che rendono ciascun individuo un essere unico. Quel che viene messo in certo qual modo in discussione è la componente dell'interiorità, il rimando alla vita interiore – che è mentale ed emotiva, cosciente ed inconscia – che potrebbe essere investita da questi interventi e dai cambiamenti che essi possono indurre nel cervello, nella mente e più ampiamente nell'organismo umano. Anche all'interno del dibattito sul potenziamento morale, il cosiddetto *moral enhancement*, ci si è interrogati sull'opportunità di modificare con tecnologie o sostanze potenzianti il senso morale delle persone: alla luce del forte pluralismo che caratterizza le nostre società oggi, infatti, si osserva una grande diversità nel modo di interpretare quel che si ritiene un bene o quel che si considera giusto da un punto di vista morale; d'altra parte non è possibile prevedere quali situazioni si potranno verificare e capire quindi quali attitudini morali potrebbero risultare più adatte ai fini di consentire la piena espressione e lo sviluppo completo di una persona<sup>11</sup>. Modi diversi di considerare un comportamento e una condizione in quanto comportamenti e condizioni morali, e di assumere alcuni riferimenti quali valori morali cui ispirarsi o cui educare la persona, possono portare anche ad una diversa valutazione della validità e dei limiti di interventi che potrebbero modificare il senso morale personale e collettivo.

È certo che a partire dalla convergenza delle diverse bio- e neuro-tecnologie si potrà pensare ad un «potenziamento» delle capacità e delle abilità degli esseri umani. Le finalità e gli scopi principali del loro uso sembrano essere per ora quelli di comprendere meglio le dinamiche naturali e i meccanismi di funzionamento delle realtà artificiali e di integrarli tra loro; di curare malattie che compromettono

<sup>8</sup> J. HARRIS, *Molecules and Morality*, in J. HARRIS, *How to Be Good. The Possibility of Moral Enhancement*, Oxford 2016, 120-132.

<sup>9</sup> J. HARRIS, *Persons or Machines*, in J. HARRIS, *How to Be Good. The Possibility of Moral Enhancement*, Oxford, 2016, 172-184.

<sup>10</sup> Cfr. N. LEVY, *Le basi neurologiche del senso morale*, Milano 2009.

<sup>11</sup> J. SHOOK, *My brain made me moral. Moral performance enhancement for realists*, in *Neuroethics* 9, 2016, 199-211.

funzioni fisiologiche; di potenziare funzioni organiche degli esseri viventi; di ampliare, sostenere ed estendere le capacità umane, come nel caso delle tecnologie di intelligenza artificiale e *deep learning* e delle tecnologie per l'*augmented reality*.

Alla luce delle nuove scoperte e delle potenziali applicazioni della neurobiologia, tornano alla ribalta le grandi questioni – che tanta importanza hanno per il dibattito filosofico, ma anche per quello giuridico – inerenti all'identità personale, alla responsabilità e alla coscienza morali: le neuroscienze sembrano poter offrire un contributo anche rispetto alla comprensione di queste rilevanti dinamiche morali e sociali e per questo sono necessari confronti e dialoghi interdisciplinari in merito<sup>12</sup>.

c) *Il punto di vista etico*

Il terzo passaggio della riflessione e dell'analisi sul valore dell'ibridazione di naturale, artificiale e virtuale porta ad interrogarsi sulla possibilità di applicare i risultati di queste ricerche sull'essere umano, una volta che le ricerche in corso siano state avvalorate dalle sperimentazioni e dalle prove raccolte. È questo il livello più propriamente etico, a partire dal quale si identificano e si analizzano più in particolare le questioni etiche, legali e sociali correlate alle ricerche, definite nel dibattito come ELSI – *ethical, legal and social issues* – che per l'ambito delle neuroscienze e delle neurotecnologie sono state ridefinite più specificamente come NELSI – *neuroethical, legal and social issues*.

Quali sono la validità e quali i limiti di queste ibridazioni tra naturale, artificiale e virtuale e delle loro applicazioni? Dirimente ai fini di questa valutazione sembra essere la domanda su quali finalità ci si pone rispetto all'applicazione di tali biotecnologie. È ancora una volta il problema delle finalità, quello delle ragioni e del perché sia importante o meno ricorrere a tali biotecnologie a fare la differenza anche rispetto alla valutazione morale e all'accettazione delle nuove biotecnologie, delle neurotecnologie e in prospettiva delle tecnologie di Intelligenza Artificiale.

Nel dibattito sullo *human enhancement*, ossia sugli interventi che vanno a modificare l'organismo umano in direzione potenziante, si sono identificate le tre categorie di terapia, miglioramento e potenziamento per distinguere le possibili finalità del ricorso a tali tecnologie e all'uso di sostanze potenzianti, i cosiddetti *enhancers*<sup>13</sup>: nelle sperimentazioni di tecnologie potenzianti, come la *deep brain stimulation*, il loro uso terapeutico – dopo esser stato ampiamente studiato – è considerato utile in mancanza di altre terapie, mentre per quanto riguarda il loro uso potenziante le valutazioni che sono state pronunciate non sono univoche. Quando si profila una finalità terapeutica nell'uso di nuove tecnologie e trattamenti, il loro uso è generalmente considerato valido, nei limiti e con i rischi che comunque rimangono aperti e possibili, mentre lì dove si intenda farne un utilizzo a scopo potenziante la valutazione risulta più problematica e la discussione scientifica è spesso aperta e la valutazione controversa. Le categorie sopra menzionate possono aiutare a valutare interventi e tecnologie di potenziamento, distinguendo tra interventi possibili, interventi per i quali serve ancora cautela ed interventi

<sup>12</sup> Cfr. J.J. GIORDANO, B. GORDIJN (eds), *Scientific and Philosophical Perspectives in Neuroethics*, Cambridge – New York 2010 e M. REICHLIN, *La coscienza morale*, Bologna 2019.

<sup>13</sup> R. CHADWICK, *Terapia, enhancement e miglioramento*, in B. RÄHME, L. GALVAGNI, A. BONDOLFI (a cura di), *Enhancement umano: un dibattito in corso*, in *L'Arco di Giano*, 80, 2014, 11-25. La discussione sull'*enhancement* in ambito bioetico rimanda da un lato al dibattito inerente ai limiti della medicina e, dall'altro, ad un confronto sull'etica dell'auto-miglioramento, si veda T. MURRAY, *Enhancement*, in B. STEINBOCK (ed), *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford, 2007, 491-515.



da evitare, dal momento che essi richiedono ancora ricerca e studi o sono considerati negativamente per l'impatto che potrebbero avere sull'organismo e sulla mente umani.

Tra le implicazioni etiche, legali e sociali correlate agli scenari delle tecnologie convergenti e alle loro applicazioni sono stati evidenziati in particolare il grande interesse per i dati e il loro valore, la questione dei *bias* algoritmici e delle possibili discriminazioni che essi potrebbero indirettamente indurre – sia in fase di progettazione che in fase di utilizzo – il problema dell'autonomia dell'Intelligenza Artificiale e della possibilità di autodeterminazione, piuttosto che lo scenario e il rischio di eterodirezione, le molteplici responsabilità nell'uso di tali tecnologie e delle capacità che l'Intelligenza Artificiale prospetta e la questione più specifica dei valori e della moralità di riferimento, lì dove si faccia riferimento e appello ad un'etica per queste nuove tecnologie<sup>14</sup>.

### 3. Considerazioni non conclusive

Le questioni che abbiamo sopra identificato possono aiutarci a riflettere sulla complessità che le evoluzioni delle scienze e delle tecnologie stanno profilando.

Quanto sembra poterci realmente potenziare, oggi, è proprio la possibilità di migliorare e aumentare le capacità e le nostre abilità di esseri umani a partire dal ricorso e dalla convergenza di diverse tecnologie, che possono essere quelle di cura e quindi di potenziamento delle funzioni che sono "ridotte", a causa di una malattia o di un danno che sono subentrati, così come quelle che ci potenziano perché ampliano le capacità umane – come le tecnologie di Intelligenza Artificiale, il *deep learning* e il *machine learning* e le tecnologie di *augmented reality*, alle quali si può ricorrere, senza che esse vengano "applicate" direttamente sul corpo umano, ma che estendono comunque le nostre capacità e realizzano così quello che può venir definito nei termini di un "potenziamento umano". Questo ci sembra essere uno dei possibili significati dell'ibridazione tra naturale, artificiale e virtuale per la e nella vita umana. Esso consente forme di miglioramento delle capacità e delle abilità umane, ricorrendo a forme di ibridazione tra il naturale e l'artificiale, come nel caso delle reti neurali utilizzate per la cura di malattie neurologiche come il morbo di Parkinson, piuttosto che all'utilizzo di tecnologie che ci permettono di aumentare e "potenziare" le nostre capacità e di ottenere estensioni e ampliamenti di facoltà e funzioni cognitive quali la memoria, la vista, la concentrazione e l'attenzione. Tali tecnologie, integrando nuove bio-tecnologie in maniera convergente, profilano una condizione di vita più evoluta per gli esseri umani, gli animali e l'ambiente. Si tratta ora di capire quali possano essere – ancora una volta – i modelli di sviluppo umano, e non solo umano, che riteniamo importanti e utili da perseguire e implementare, in vista di un'evoluzione della specie che potenzi non solo le capacità misurabili, ma anche la nostra consapevolezza, la nostra percezione e la nostra coscienza morali.

Si potrebbe per questo pensare di favorire la convergenza di neuroscienze, informatica e discipline umanistiche – in prospettiva – per provare a delineare un'etica dell'Intelligenza Artificiale e delle neurotecnologie. Una riflessione aperta, che metta a confronto e in dialogo gli esperti e gli addetti ai lavori con la società, in una logica partecipativa, potrebbe aiutare ad identificare e approfondire i diversi

<sup>14</sup> E. HILDT, K. LAAS, M. SZIRON, *Editorial: Shaping Ethical Futures in Brain-Based and Artificial Intelligence Research*, in *Science and Engineering Ethics* 26, 2371-2379, 2020, qui 2375-2376 e J. SHOOK, J. GIORDANO, *Ethical Contexts for the Future of Neuroethics*, in *AJOB Neuroscience*, 3, 2019, 134-136.

significati e le conseguenze possibili dell'ibridazione tra naturale, artificiale e virtuale e permettere così di ottenere tecnologie più rispettose, sostenibili ed "eticamente" desiderabili, alla luce di quanto verrà considerato tale anche dalle diverse società<sup>15</sup>.

*AI & Law – Focus on*

---

<sup>15</sup> J.R. SHOOK, J. GIORDANO, *A principled and cosmopolitan neuroethics: considerations for international relevance*, in *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 9, 2014, 1.





# Quale formazione per la ricerca interdisciplinare?

Giovanni Pascuzzi\*

WHICH TRAINING FOR INTERDISCIPLINARY RESEARCH?

ABSTRACT: This essay tries to answer the following questions. 1) What is interdisciplinary knowledge? 2) Is there a «method» of interdisciplinary research? 3) Are there any «skills» of interdisciplinary work? 4) How can the researcher who deals with artificial intelligence, robotics and biotechnology (and interdisciplinary research in general) learn to «govern» the ethical, legal and philosophical «implications» of his work? What is, gnoseologically, an «implication»? 5) What training is needed for these researchers? Is the problem solved by teaching a few hours of philosophy and a few hours of law in physics, computer science or biology courses? Or is there a need for a different and more effective approach?

KEYWORDS: Interdisciplinary; methodology; research; skills; training

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. Cos'è il sapere interdisciplinare? – 3. Esiste un «metodo» della ricerca interdisciplinare? – 4. Esistono delle «skills» del lavoro interdisciplinare? – 5. Cos'è una «implicazione» etica, giuridica e filosofica di una ricerca interdisciplinare? – 6. Quale formazione è necessaria per dedicarsi alla ricerca interdisciplinare?

## 1. Introduzione

**N**el documento di presentazione del *Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto* organizzato dal Dipartimento di Fisica dell'Università di Trento nei giorni 3 e 4 dicembre 2020, si legge testualmente (corsivi aggiunti)<sup>1</sup>: «Nel progetto ERC-AdG Backup si svolgono attività che mirano a realizzare strutture ibride tra circuiti elettronici e colture neurali per realizzare una piattaforma innovativa per l'intelligenza artificiale. Ci siamo allora posti il problema delle *implicazioni etiche, giuridiche e filosofiche* delle ricerche nel settore dell'*intelligenza artificiale*, della *robotica* e delle *biotecnologie applicate*. Assieme al progetto BioDiritto della Facoltà di Giurisprudenza di Trento e al Centro per l'informazione e la comunicazione tecnologica della Fondazione Bruno Kessler di Trento, vogliamo organizzare un momento di riflessione su questi temi. Obiettivo del workshop è cominciare una discussione *interdisciplinare* per creare una comunità all'interno della quale definire percorsi di collaborazione e ricerca futura».

\* Professore ordinario di Diritto privato comparato; Facoltà di Giurisprudenza, Università di Trento. Mail: [giovanni.pascuzzi@unitn.it](mailto:giovanni.pascuzzi@unitn.it).

<sup>1</sup> Il titolo completo del mio intervento al workshop era: *Quale formazione può consentire al ricercatore che si occupa di neuroni artificiali e biologici (ovvero di intelligenza artificiale, di robotica e di biotecnologie) di "governare" le "implicazioni" etiche, giuridiche e filosofiche del proprio lavoro?*

A. S. & J. - Focus on

Il progetto BACKUP ha un contenuto altamente interdisciplinare. Esso si pone in un territorio dove confluiscono intelligenza artificiale, robotica e biotecnologie, insieme a discipline più “tradizionali” come la fisica, l’ingegneria, la matematica e così via. In più il progetto non si nasconde l’esistenza di “implicazioni” etiche, giuridiche e filosofiche (di qui, appunto, il workshop).

Ecco che nascono alcune domande che occorre porsi per favorire la riuscita di questo come di tutti i progetti di ricerca interdisciplinare:

- 1) Cos’è il sapere interdisciplinare? Un “sapere intersezione” tra diversi saperi o è “un nuovo sapere”?
- 2) Esiste un “metodo” della ricerca interdisciplinare?
- 3) Esistono delle “skills” del lavoro interdisciplinare?
- 4) In che modo il ricercatore che si occupa di intelligenza artificiale, di robotica e di biotecnologie (e in generale di ricerca interdisciplinare) può imparare a “governare” le “implicazioni” etiche, giuridiche e filosofiche del proprio lavoro? Cos’è, gnoseologicamente, una “implicazione”?
- 5) Quale formazione è necessaria per questi ricercatori? Il problema si risolve insegnando qualche ora di filosofia e qualche ora di diritto nei corsi di fisica, di informatica o di biologia? O occorre un approccio diverso e più efficace?

## 2. Cos’è il sapere interdisciplinare?

Da tempo, ormai, parole come “interdisciplinare”, “transdisciplinare”, “multidisciplinare” e simili sono entrate a far parte del lessico quotidiano<sup>2</sup>. Con sfumature e accezioni diverse, fanno tutte riferimento alla necessità di superare gli steccati tra le scienze al fine di affrontare meglio i problemi e produrre nuova conoscenza. La fecondità del dialogo tra saperi, naturalmente, non è scoperta recente. Einstein, nel formulare la teoria della relatività, ha contratto un debito di riconoscenza con le geometrie non-euclidee e con la teoria matematica dei tensori. Keplero descrisse il moto dei pianeti rifacendosi alla teoria di Apollonio sulla geometria dell’ellisse. La convergenza tra i saperi ha anche permesso la produzione di tecnologie sempre più sofisticate: per esempio, nella diagnostica medica, l’avvento di macchinari come la tac o l’ecografia è stato propiziato dal lavoro congiunto di medici, fisici, ingegneri e informatici.

Il problema di classificare la conoscenza si è posto nello stesso momento in cui l’uomo ha cominciato ad accumularla. In Italia, in questo momento storico, la codifica del sapere ovvero la sua classificazione in “discipline”, è definita dai settori scientifico-disciplinari (S.S.D.).

I settori scientifico-disciplinari governano: a) le carriere dei professori (anche alla luce del recentissimo accorpamento dei settori scientifico-disciplinari a fini di reclutamento, in settori e macrosettori concorsuali); b) gli ordinamenti didattici dei diversi corsi di laurea triennale, magistrale e specialistica; c) la valutazione della ricerca; d) le forme organizzative (esempio: le strutture dipartimentali)<sup>3</sup>.

Tutto ciò favorisce il progresso della conoscenza?

<sup>2</sup> R. FRODEMAN, J. THOMPSON KLEIN, R. C. DOS SANTOS PACHECO (a cura di), *The Oxford handbook of interdisciplinarity*, Oxford, 2017.

<sup>3</sup> G. PASCUZZI, *Una storia italiana: i settori scientifico-disciplinari*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, 2012, 91-122.

Le discipline sono fenomeni culturali storicamente collocati e determinati. Esse nascono come strumento per governare l'accumulo dei saperi: l'esplosione della conoscenza ha reso necessario classificarla (un po' come avviene per la classificazione dei libri nelle biblioteche). Ma non bisogna dimenticare che se la scienza è disciplinare non lo è la natura e non lo sono i problemi che dobbiamo affrontare<sup>4</sup>.

Problemi come la tutela dell'ambiente, l'invecchiamento della popolazione, il fabbisogno di energia, la convergenza tecnologica, la gestione del rischio, non possono essere affrontati e risolti attingendo solo a singoli saperi disciplinari.

Di qui la necessità di dedicarsi alla ricerca interdisciplinare. Essendo consapevoli del fatto che essa non produce un «sapere intersezione» tra due saperi o più diversi bensì produce nuovo sapere.

### 3. Esiste un “metodo” della ricerca interdisciplinare?

Le difficoltà cominciano qui: cosa significa andare oltre i saperi disciplinari? Soprattutto: come si fa? Quali sono le premesse metodologiche ed epistemologiche di questa operazione?

La ricerca scientifica pone al centro della propria indagine problemi da affrontare<sup>5</sup>.

Per trovare risposta ad essi, il metodo scientifico impone di seguire i seguenti passaggi<sup>6</sup>:

- identificazione del problema. Un'indagine scientifica comincia quando il ricercatore si trova di fronte a qualcosa che richiede una spiegazione;
- selezione delle ipotesi preliminari. Qualunque riflessione sistematica su un problema richiede una teorizzazione preliminare. Essa, senza anticipare il giudizio, serve per decidere quale tipo di evidenza deve essere cercata e dove o come può essere meglio trovata;
- raccolta di fatti addizionali. Le osservazioni iniziali di regola sono scarse (altrimenti non costituirebbero un problema). Lo scienziato asseconderà l'ipotesi preliminare cercando altri fatti rilevanti;
- formulazione di un'ipotesi esplicativa. Vengono esplicitate le cause generali che producono il fenomeno osservato. L'investigatore ha tutti gli elementi di un puzzle e cerca un modo per dare contezza dell'insieme;
- deduzione di previsioni attendibili. L'ipotesi è solida se dà ragione non solo delle osservazioni da cui si è partiti ma anche di altri fatti (ovvero: se l'ipotesi è vera dovrebbe accadere questo). È ciò che si chiama potere predittivo, ed è uno dei criteri alla cui stregua valutare le spiegazioni;
- verifica delle conseguenze. Le predizioni fatte sulla base dell'ipotesi devono essere controllate;
- applicazione della teoria.

<sup>4</sup> G.D. BREWER, *The challenges of interdisciplinarity*, in *Policy Sciences*, 32, 1999, 327-337.

<sup>5</sup> G. PASCUZZI, *Il problem solving nelle professioni legali*, Bologna, 2017, 26 ss.

<sup>6</sup> I.M. COPI, C. COHEN, *Introduzione alla logica*, Bologna, 2007, 539 ss.

L'approccio interdisciplinare per risolvere problemi contempla alcuni passaggi specifici<sup>7</sup>:

- identificazione e strutturazione del problema. Occorre considerare lo stato delle conoscenze esistenti nelle diverse discipline rilevanti e tra gli attori della società utili a definire il problema; coglierne gli aspetti rilevanti; definire le domande alle quali le ricerche devono dare risposta; individuare tutti i saperi che devono essere coinvolti;
- analisi del problema. Per prendere in considerazione la rilevante complessità di relazioni esistenti nell'analisi di un problema è necessario comprendere come le diverse prospettive si integrino. Bisogna indagare anche le influenze che ciascun sapere è in grado di esercitare sugli altri saperi;
- capacità di dialogo. Misurarsi con esperti di altri domini non è affatto semplice. Occorre costruire strategie utili alla collaborazione e al dialogo. Il confronto può anche innescare un mutamento nella percezione della natura del problema e indurre a rivedere gli stessi metodi della ricerca.

#### 4. Esistono delle “skills” del lavoro interdisciplinare?

Non è questa la sede per affrontare *funditus* simili questioni. È possibile, però, prospettare almeno alcuni degli ingredienti del lavoro interdisciplinare<sup>8</sup>.

a) L'umiltà. Spesso ci si accosta agli altri saperi con un malcelato senso di superiorità. Ma senza umiltà non è possibile fruire davvero delle acquisizioni raggiunte dai saperi diversi dal proprio. Questo vale in particolar modo nel dialogo tra sapere tecnico-scientifico e sapere umanistico. Il sapere tecnico-scientifico deve conoscere il distillato del sapere umanistico. Ma quest'ultimo deve rendersi intellegibile al primo ed adeguare i propri oggetti di riflessione ai progressi del sapere tecnico-scientifico.

b) La ricerca di tassonomie comuni. A volte gli stessi termini sono usati con accezioni diverse da esperti di discipline diverse. Ad esempio la locuzione “capitale sociale” è usata in sociologia per indicare l'insieme delle relazioni interpersonali formali ed informali essenziali anche per il funzionamento di società complesse ed altamente organizzate, mentre, in ambito giuridico, è usata per indicare l'ammontare dei conferimenti in denaro o in natura dei soci di una società di capitali così come risultante dall'atto costitutivo. Ma esistono anche ipotesi in cui discipline diverse usano termini diversi per indicare gli stessi concetti. È fondamentale quanto meno tentare di costruire delle tassonomie comuni.

c) L'assunzione della complessità. Risolvere problemi significa mettere insieme gli elementi della conoscenza. Essere consapevoli della complessità significa ammettere che i diversi oggetti della conoscenza possono essere indagati da saperi diversi. Le problematiche relative al lavoro (su cui, a norma dell'articolo 1 della Costituzione è fondata la nostra Repubblica) possono essere affrontate facendo tesoro delle conoscenze: sociologiche, economiche, mediche, giuridiche, e così via.

d) La logica dello zoom. Per far dialogare le diverse conoscenze occorre avere, al tempo stesso, visione di insieme e capacità di approfondire i dettagli. Qualcuno descrive questo stato di cose ricorrendo ad una metafora molto efficace: l'immagine dello zoom.

<sup>7</sup> G. HIRSCH HADORN, C. PAHL, G. BAMMER, *Solving problem through transdisciplinary research*, in R. FRODEMAN, J. THOMPSON KLEIN, R. C. DOS SANTOS PACHECO (a cura di), *The Oxford handbook of interdisciplinarity*, Oxford, 2017, 440 ss.

<sup>8</sup> Sul concetto di “skill” v. G. PASCUZZI, *Giuristi si diventa*, Bologna, 2019.

e) Evitare alcuni pericoli. Esistono due estremi: lo specialista che diventa cieco perché perde di vista l'insieme e il dilettante che ritiene di essere onnisciente. Sono posizioni pericolose e inutili che è bene evitare.

f) La formazione a T. Quanto appena detto si riverbera anche sulla formazione. Nella Comunicazione della Commissione UE del 2 febbraio 2009 su *Un nuovo partenariato per la modernizzazione dell'Università*, si legge che occorre «aggiungere ai curricula relativi a tutti i livelli di qualifica competenze trasversali e trasferibili nonché nozioni base di economia e tecnologia. I curricula in questione dovrebbero essere a “forma di T”, ovvero essere radicati nella propria disciplina accademica, ma interagire e cooperare con i partner di altre discipline ed altri settori».

g) L'importanza dei mediani. Insomma: tanto nella ricerca quanto nella didattica abbiamo bisogno di andare oltre i saperi disciplinari. Le risposte non sono a portata di mano. Anche per l'abito mentale degli scienziati. Questi ultimi sono abituati a perseguire l'eccellenza nella propria disciplina. Gli obiettivi prima descritti richiedono caratteristiche diverse. Ad esempio: la capacità di mettere in relazione saperi diversi. Servono persone in grado di capire i modi di ragionare dei diversi esperti (Niels Bohr definiva esperto colui che ha fatto tutti gli errori possibili in un campo estremamente piccolo). Persone che sappiano cogliere i limiti e i punti di forza dei diversi modi di ragionare così da cogliere quanto di positivo c'è nei diversi apporti. Occorrono metodologi del dialogo che come tali si muovano non in verticale verso l'eccellenza nel singolo sapere, ma in orizzontale tra i diversi saperi alla ricerca delle risposte che possono venire solo dal collettivo, dal gioco di squadra. Risposte che presuppongono la capacità di porre le domande giuste in vista di un obiettivo comune.

h) Lavoro di squadra. L'approccio interdisciplinare richiede per definizione un lavoro di squadra. Una abilità importante diventa pertanto la capacità di saper interagire nel gruppo e anche saper assumere posizioni di guida all'interno dello stesso (*leadership*).

## 5. Cos'è una “implicazione” etica, giuridica e filosofica di una ricerca interdisciplinare?

Nel documento citato all'inizio si fa riferimento all'esistenza di «*implicazioni etiche, giuridiche e filosofiche* delle ricerche nel settore dell'*intelligenza artificiale*, della *robotica* e delle *biotecnologie applicate*». Ma cosa significa la parola «implicazione» nel contesto della ricerca interdisciplinare?

Secondo il dizionario Zingarelli l'implicare fa riferimento alle conseguenze ad esempio di un gesto. In senso più ampio esso indica un rapporto, una connessione se non addirittura un intrico.

Possiamo quindi dire che l'implicazione è una relazione “intricata”. Ma non necessariamente una relazione di causa/effetto. Piuttosto è l'interagire di diversi componenti che formano un quadro unitario pur nella complessità della loro relazione ed anzi proprio come prodotto di essa. Con il risultato che ogni elemento “implicato” è componente irrinunciabile del quadro che senza quell'elemento non sarebbe lo stesso o perderebbe di significato e costruito.

In questo senso stiamo parlando dell'essenza del lavoro interdisciplinare: tutti i saperi “implicati” (in relazione) nella ricerca interdisciplinare hanno pari significato, pari dignità, pari senso.

## 6. Quale formazione è necessaria per dedicarsi alla ricerca interdisciplinare?

Se si vogliono preparare dei ricercatori che sappiano portare avanti una ricerca interdisciplinare occorre insegnare e far apprendere:

- a) il significato di interdisciplinarietà;
- b) il metodo della ricerca interdisciplinare;
- c) le *skills* del lavoro interdisciplinare.

La situazione attuale non è particolarmente promettente. Specie in Italia vista la logica dominante che è quella dei settori scientifico disciplinari, una logica che, sul piano concorsuale, addirittura punisce i ricercatori che si dedicano allo studio interdisciplinare.

Resta sullo sfondo un problema risalente che è quello del rapporto tra sapere (cosiddetto) scientifico/tecnologico e sapere umanistico. Su questo è bene svolgere qualche considerazione finale.

Più di 70 anni fa, il 21 settembre 1947, Benedetto Croce pubblicò sul Corriere della Sera un editoriale dal titolo *Progresso tecnico e morale*. In estrema sintesi egli esponeva 4 concetti:

- 1) La vita si muove per contrasti. Ben può essere, quindi, che sorga un contrasto tra progresso tecnico e progresso morale.
- 2) È possibile che ci siano abusi della tecnica, come è possibile che si abusi del pensiero. Ma la l'insorgenza di abusi non ci deve far rinunciare né al progresso del pensiero né al progresso della tecnica.
- 3) Storicamente il progresso delle scienze e della tecnica è coinciso anche con il progresso del pensiero etico e filosofico. E alle conquiste tecnologiche dell'età moderna ha fatto riscontro (anche come esito di guerre sanguinose) la fede nella libertà e nelle istituzioni correlate.
- 4) Oggi (per Croce era il 1947) c'è una convergenza tra interesse economico, forza politico/militare e progresso della tecnica. Questa tendenza può innescare una lotta proprio contro gli ideali umani. Ma a trionfare sarà sempre la vita morale dell'uomo (che vive al fondo delle coscienze dei suoi stessi feroci avversari).

Benedetto Croce scriveva queste cose all'indomani della seconda guerra mondiale. Quando parlava di tecnologia non poteva non avere in mente lo scempio della bomba di Hiroshima che dell'uso distorto della tecnologia può essere considerato il simbolo (ma già nel 1935, Salvatore Quasimodo, nella poesia *Uomo del mio tempo* aveva stigmatizzato «*la scienza esatta persuasa allo sterminio*»).

70 anni dopo il dominio tecnologico è tutt'altra cosa. Per certi versi più pervasivo, con in più quel senso di smarrimento che deriva dall'aver scoperto che la tecnologia non ha mantenuto la promessa di liberare l'uomo dalle sue sofferenze.

Periodicamente si sente ripetere che la cultura italiana risente ancora dell'idealismo crociano e che ci sarebbe bisogno di maggiore "cultura scientifica" (il *leit motiv* viene ripetuto al momento delle iscrizioni all'Università da chi invita i giovani a disertare le facoltà umanistiche).

Croce probabilmente avrebbe detto che questa contrapposizione è fuori luogo.

Ma dalle sue parole emerge l'importanza fondamentale che, di fronte ai problemi piccoli e grandi, ha la visione etica che ogni individuo dovrebbe avere di sé e del mondo, ovvero quello che oggi viene chiamato "saper essere".

La tecnologia pone problemi enormi: ne hanno consapevolezza coloro che la creano? Faccio un esempio: lo scandalo *Cambridge analytica*, ovvero l'uso dei social network per manipolare le scelte elettorali

Focus on Law &

delle persone<sup>9</sup>. Chi ha realizzato gli strumenti tecnologici che rendono possibile tutto ciò si è posto il problema della accettabilità sul piano etico di ciò che stava facendo? Esempi analoghi, oltre che per l'informatica, si possono fare per la biologia, per la medicina, per la matematica che produce i derivati finanziari, e così via.

La cultura scientifico/tecnologica deve procedere di pari passo con la cultura etico/morale.

Il problema non si risolve insegnando qualche ora di filosofia nei corsi di informatica o di biologia. O viceversa.

Non si tratta, ovviamente, di imporre un'etica di stato o di indottrinare le persone. Ma fare in modo che il sapere scientifico/tecnologico si innesti su un pensiero di base umanistico che consenta di fare scelte più consapevoli dei problemi e dei valori in gioco. E lo stesso sapere umanistico deve avere gli strumenti per comprendere il pensiero scientifico/tecnologico perché solo così può affrontare appieno i problemi etico/morali che lo stesso genera.

*W. S. Law - Focus on*

---

<sup>9</sup> G. PASCUZZI, *Il diritto dell'era digitale*, Bologna, 2020, 96 ss.





## Embryos, Organoids and Robots: “legal subjects”?

Federico Gustavo Pizzetti\*

EMBRYOS, ORGANOIDS AND ROBOTS: “LEGAL SUBJECTS”?

ABSTRACT: The article addresses, in necessarily succinct terms, the theme of the reconfiguration of the concept of “legal subjectivity” and of “legal personhood” as a fundamental legal status for the human being, due to the scientific and technological developments, both in the field of human biological life and of artificial intelligence, considering, in particular, the cases of embryos, organoids, and AI-systems.

KEYWORDS: Human Dignity; Embryos; Organoids; Artificial Intelligence; Legal Personhood

SUMMARY: 1. The traditional “unidimensional” category of the “legal personhood” (for human beings) – 2. Human embryos and “legal subjectivity” – 3. AI-systems and “legal agency” – 4. Cerebral organoids: a disputable legal status – 5. Towards a new “multidimensional” category of “legal personhood” (for the disruptive techno-scientific developments).

### 1. The traditional “unidimensional” category of the “legal personhood” (for human beings)

As it is well known, the concept of “*legal personhood*” represents a cornerstone in legal theory since Roman Law. In the Justinian *Corpus Iuris Civilis*, it is remarked that: «*Omne autem ius quo utimur vel ad personas pertinet vel ad res vel ad actiones*»<sup>1</sup>. Beyond the issue of the different *status* recognized to freemen and slaves, and the absence in Roman Law of an abstract concept of “*legal personhood*” — able to comprehend all types of “juristic subjects”, even collective —, the *status personae* was attributed, by the same Roman Law, only to *human beings (homo)* born alive<sup>2</sup> and with a human form. The deformed childbirth (*monstrum vel prodigium*) was usually *not* regarded as a human “person”<sup>3</sup>, while the conceived, although it was *not* considered a person, was still legally differentiated from a mere “thing” and eventually equated to a newborn, but only for hereditary purposes (when favorable) and if the birth had occurred (a rule that it is still present in Art. 1 Italian Civil Code)<sup>4</sup>.

While during the Middle Ages the unitary concept of legal personhood was absent, it is from Natural Law’s jurisprudence (and Enlightened rationalism) that a unified dimension of the legal personhood arose (Hugo Grotius, Gottfried Leibniz — who is reported to be first to associate legal personhood with

\* Professore ordinario di Istituzioni di diritto pubblico; Università degli Studi di Milano. Mail: [federico.pizzetti@unimi.it](mailto:federico.pizzetti@unimi.it). Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

<sup>1</sup> Inst. 1.2 and D. 1.5.1.

<sup>2</sup> D. 50.16.129.

<sup>3</sup> D. 1.5.14 and D. 50.16.135.

<sup>4</sup> Inst. 1.13.

right-holding and duty-bearing — Christian Wolff) and was after cultivated by the Historical jurisprudence<sup>5</sup>.

In particular, Friedrich von Savigny strictly connected the *legal personhood* to something so intertwined with the same *nature* of human-being that nothing more than the natural elements of birth and death were to be considered to define the boundaries of the beginning and the end of the same legal subjectivity<sup>6</sup>.

That same “*natural*” dimension of the legal personhood — of course, referred to individuals and not the associations and organizations created by humans for collective purposes, that may be vested of legal relevance — can also be traced in Blackstone, according to whom the «persons are divided by the law into either natural persons, or artificial. Natural persons are such as the God of nature formed us; artificial are such as created and derived by human laws for the purposes of society and government, which are called corporations or bodies politic»<sup>7</sup>.

Different, and in some way opposed, is the point of view of Hans Kelsen, who refused that *ontological-natural* dimension of legal personhood to embrace a “*purely legal*” — and therefore “*stipulative*” — concept of personhood. Assuming that a “*person*” — intended as a physical person and not as “*juristic*” person (*i.e.*, a corporation or association) — is «a human being considered as subject of duties and of rights», the legal personhood «exists insofar as he “has” duties and rights; apart from them the persons has no existence whatsoever»<sup>8</sup>. Therefore, in the “*stipulative*” view, the human being on one side, and the legal personhood, on the other, are two different concepts, laying on different floors. The first is biological, while the latter is a jurisprudence concept, and identifies a personified bulk of different norms, recognizing rights and imposing duties (on a human being regarding human behaviors, legally relevant).

In the Art. 16 of the Austrian Civil Code (ABGB 1811) is mentioned, probably for the first time in a legislative text, the “*legal personhood*” as a general aptitude to be subjected of rights, referred to every human being “*as such*”. A similar concept of “*legal personhood*” (as legal capacity to be right-holder and duty-bearer — *not* as legal competence to perform legal acts, which comes from age and sound mind), acquired by the human-being from the very moment of birth to death, is present also in Art. 1 of the German Civil Code (BGB 1900) and in Art. 1 of the Italian Civil Code (1942).

More recently, in the Art. 1 U.N. Universal Declaration of Human Rights (UDHR 1948) is affirmed that all human beings are born free and equal in dignity and rights, and in the subsequent Art. 6 is stated that everyone has the right to recognition everywhere as a person before the law.

In the Art. 22 of the Italian Constitution (1948) is written that no-one may be deprived of “*legal capacity*” (intended as “*legal subjectivity*”: to be subject of rights and the bearer of duties) for “*political reasons*” (any reason for “*state interests*” — *not* of party affiliation). According to Articles 2 and 3 of the same Italian Constitution, that guarantee of the legal personhood is related to the equal dignity and the inviolable rights of everyman as an individual and as a part of social bodies.

<sup>5</sup> V.A.J. KURKI, *A Theory of Legal Personhood*, Oxford, 2019, 32-53.

<sup>6</sup> F. VON SAVIGNY, *System des heutigen Römischen Rechts*, 1840, II.17.

<sup>7</sup> W. BLACKSTONE, *Commentaries on the Laws of England*, 1765, I.1.

<sup>8</sup> H. KELSEN, *General Theory of Law and State*, 1945, I.IX.B.

The dignity of the human being as an inviolable right is also protected by Art. 1 of the EU Charter of Fundamental Rights (ECHR 2000) and by the Art. 1 of the European Convention on Human Rights and Biomedicine (Oviedo 1997); it is also affirmed as a general principle in bioethics by the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (Art. 3).

Those legal texts (and many others that might be eventually cited) show how being a “member of the human family” implies “inherently” to be vested of dignity, rights, and “legal personhood” as different sides of the same *indivisible “prism”*.

However, facing the developments of biosciences and informatics technologies, that traditional legal view has been recently questioned at least under three different sides: the *embryos*, the *artificial intelligence*, and the *organoids* (in particular, the human cerebral type of organoid)<sup>9</sup>.

## 2. Human embryos and “legal subjectivity”

The Art. 1 of the Italian Act 40/2004, on *in vitro fertilization*, recognizes the “conceived” as a “subject” of the rights protected by the same statute. Thus, for the first time in Italian primary legislation, the Act mentions a “human entity” (the *human embryo*) as vested of rights apart from the future event of birth and outside the realm of hereditary discipline. Under that point of view, the Act is departing from the traditional view of the Art. 1 of the Italian Civil Code. In fact, the “legal subjectivity”, intended as the substrate of the capability to have “some” rights (the ones protected by the same Act 40/2004), has been recognized to a not-yet-born human being and outside patrimonial interests, even if the birth would never happen.

At the same time, the abovementioned Act 40/2004 does not qualify the conceived as a “legal person” but as a “legal subject”. Therefore, it seems that the law-makers, even if they had tribute a “certain” legal capacity to the embryo (as titular of the fundamental personality rights guaranteed by the Act 40/2004), did not recognize any “full” legal capacity to the same embryo as it would have been if the law had used the term “legal person” instead of “legal subject”.

In a case concerning the use of human embryos and the provisions of Italian Act n. 40/2004, the European Court of Human Rights affirmed that human embryos *could not be reduced to mere “possessions”* according to Article 1 of Protocol I of the same convention<sup>10</sup>. Therefore, the Court, even without defining embryos as “persons” or “subjects” of law, excluded them from the “things” (the “res” according to the Gaian tripartite division of Law).

In the matter of legal protection of biotechnological inventions, the Court of Justice of the European Union reiterated the principle that, in order to consider a specific entity a human embryo — and, therefore, something that is not patentable in light of the dignity principle, under Recital 13 of Directive 98/44/EC, in connection with Article 1 of the EUCFR and according to Article 6, Sect. 2 (c) of the same

<sup>9</sup> T. PIETRZYKOWSKI, *Personhood Beyond Humanism. Animals, Chimeras, Autonomous Agents and the Law*, Cham, 2018; V.A.J. KURKI, T. PIETRZYKOWSKI (eds.), *Legal Personhood: Animals, Artificial Intelligence and the Unborn*, Cham, 2017; and, eventually, F.G. PIZZETTI, *The Robot Sophia as a “New Citizen” of Saudi Arabia: what about granting legal personhood, “citizenship” and eventually dignity to non-human entities with artificial intelligence?*, in *Notizie di Politeia*, 2019, 63-70; A. LAVAZZA, F.G. PIZZETTI, *Human cerebral organoids as a new legal and ethical challenge*, in *JLB*, 2020.

<sup>10</sup> ECHR 46470/11, *Parrillo*.

Directive 98/44/EC — it is necessary that the cells possess the *inherent capacity of developing into a human being*<sup>11</sup>.

The Italian Constitutional Court, scrutinizing the Act n. 40/2004, has considered the embryo as an *entity that has in itself the origin of life* and, consequently, has *dignity and some constitutionally relevant rights*, pursuant to Article 2 of the Italian Constitution, although in a stage of development not yet defined by law and that has not been unanimously ascertained by scientists<sup>12</sup>. The same Court also affirmed that an embryo has a *certain level of legal subjectivity* related to the genesis of life inside it<sup>13</sup>, albeit, according to an old case about abortion, that was never overruled, the legal safeguarding of the fetus (and of the embryo) cannot be considered equivalent to the legal protection of the mother. In fact, the fetus (and the embryo) is *not yet a full legal person*, whereas, on the contrary, the woman holds *full legal personhood*<sup>14</sup>.

All this case-law and the same Act n. 40/2004 (Art. 1) show a tendency in favor of the recognition of *dignity*, a degree of *legal subjectivity*, and some *fundamental rights* event to not-yet-born human entities but if they possess the principle of human life, and if they have a recognizable capability to self-develop into a human being (of course, with the support of a uterus or an incubator).

At the same time, all those cases remark the distinction between “*legal personhood*” (full legal capacity to be the owner of rights and the bearer of duties) and “*legal subjectivity*” (legal capacity to be vested of “some” fundamental rights).

The same courts also recognized the attribute of *human dignity* in any case when a *human being* — as a *human entity* able to self-develop into a fully human form, even if not-yet-born — is involved.

### 3. AI-systems and “legal agency”

Presumably more for symbolic, rather than legal, reasons, the Kingdom of Saudi Arabia has once given “citizenship” to a *robot* called “*Sophia*” and manufactured by Hong Kong-based company “*Hanson Robotics*”. According to the Citizenship Act of the Kingdom of Saudi Arabia<sup>15</sup>, Saudi citizenship should be recognized or attributed (only) to “individuals”. Of course, citizenship is a *status* that, under general public law, requires as prerequisite the ownership of a “legal capacity”. Therefore, from a legal point of view, the Saudi’s decision could be considered as the first example of a recognition of a “certain” legal capacity (in order to confer to *Sophia* the *status civitatis*), and therefore, of a legal subjectivity, to a single non-human entity (an android).

The European Parliament, in a resolution of February 2017<sup>16</sup>, called the Commission to explore the implications of “creating a specific legal status for robots” and of “applying electronic personality to cases where robots make smart autonomous decisions or otherwise interact with third parties independently”. That statement has been opposed by an advice adopted on May-June 2017 by European

<sup>11</sup> ECJ C-36/13, *International Stem Cell Corporation*; ECJ C-34/10, *Oliver Brüstle*.

<sup>12</sup> It. Const. Court 84/2016.

<sup>13</sup> It. Const. Court 229/2015.

<sup>14</sup> It. Const. Court 27/1975.

<sup>15</sup> Decree 4/1374 Hijra (which corresponds to 1954 A.D.).

<sup>16</sup> *Civil Law Rules on Robotics*, 2015/2103/INL, §59.

Economic and Social Committee, which considers that providing robots or artificial intelligence-AI (systems) of legal personality is «an unacceptable risk of moral hazard»<sup>17</sup>. The moral risks of recognizing legal personality to AI-systems has been remarked — the same year — by the COMEST UNESCO in a report passed in September 2017. The report argues that even if robots may be said to have some form of (algorithmic) rationality (because «they are able solve many demanding cognitive tasks on their own»), they should not be called «“persons” as long as they do not possess some additional qualities typically associated with human persons, such as freedom of will, intentionality, self-consciousness, moral agency or a sense of personal identity»<sup>18</sup>.

In the latest white paper on AI-systems<sup>19</sup>, completed in February 2020, the EU Commission seems to have put aside the question of creating a “e-personality” for the robots, preferring an approach oriented to the updating to AI-systems of the existing legal framework applicable to products manufacturing and liability, and data protection.

The same EU Parliament, more recently, seems to have re-examined its previous position by affirming in its resolution of October 2020 to the Commission on artificial intelligence that there is no need «to give legal personality to AI-systems»<sup>20</sup>.

However, very influent legal scholars<sup>21</sup> have argued that insofar AI-systems become more and more autonomous in their algorithmically driven decision, even by self-learning from inputs in a way not previously determined by their software (and sometimes not even back-traceable by computer programmers), it would be better to analyze the hypothesis to provide those “artificial entities” some form of legal “subjectivity”.

That does not imply any full “legal personhood”, equated to the one recognized to humans, but a tailored legal position, connected to their capability to act and interact as “agents” in the real world with many juristic consequences (in terms of torts, contracts, administrative procedure, data management, serviced providing), alone or inside human-machine networks.

#### 4. Cerebral organoids: a disputable legal status

Among the forefronts in biosciences and related technologies, there are the “organoids”: in particular, the human cerebral ones. That type of organoids is created by cultivation, in some Petri dishes, of pluripotent human cells. When nurtured, those cells start progressively to reproduce (even without vascularization) the structures typical of natural brain tissues, such as the neurons. As quickly as they

<sup>17</sup> European Economic and Social Committee, *Artificial intelligence — The consequences of artificial intelligence on the (digital) single market, production, consumption, employment and society*, 2017/C 288/01, §3.33.

<sup>18</sup> World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST), *Robotics Ethics*, SHS/YES/COMEST-10/17/2 REV, §201.

<sup>19</sup> European Commission, *White Paper on Artificial Intelligence - A European approach to excellence and trust*, COM/2020/65 final.

<sup>20</sup> European Parliament – Think Tank, *Civil liability regime for artificial intelligence*, 2020/2014/INL, §7.

<sup>21</sup> A. SANTOSUOSSO, *If the agent is not necessarily a human being. Some legal thoughts*, in D. PROVOLO, S. RIONDATO, F. YENISEY (eds.), *Genetics, Robotics, Law, Punishment*, Padua, 2014, 545-561; G. TEUBNER, *Digital Personhood? The Status of Autonomous Software Agents in Private Law*, in *Ancilla Iuris*, 2018, 107-149.

are growing in labs, those cerebral organoids became more and more able to show even complex electrochemical activity, quite similar to natural patterns. Although they seem quite far from be reached the threshold of experiencing some form of “consciousness”, those organoids express rudimental “reactivity” to stimuli and are able to “process” simple “information” (e.g., to send electrical signals in-and-out). Therefore, the debate on their moral and legal status have been opened<sup>22</sup>.

As for the Italian legal framework, one must remember that, according to Art. 1 Act 578/1993, the legal death coincides with the irreversible termination of all the activities of the brain. The Italian Constitutional Court has evaluated that threshold as sufficient to admit the cease of the entire “*legal person*” because, according to the medical knowledge, when the whole brain is gone, the organic and coordinated unity of the body as an integrated system of anatomic parts it is lost forever<sup>23</sup>.

Moving from that point of view, one may underline that even if the cerebral organoids have some “neuronal” activity of human type (like “mini-brains”), they should *not* be regarded in any case as “*legal persons*”. Indeed, they do not perform any activity of “coordination” and “integration” of an entire human person, which is the requisite identified in the human brain as a whole, by the Italian Constitutional Court, to determine when the “legal personhood” of the individual has terminated.

Nor those organoids might be considered “*legal subjects*” because they are made of human cells, trying to adapt to cerebral organoids the legal pattern adopted by the Article 1 Act 40/2004 and the case-law abovementioned for an embryonic cell. Indeed, the cerebral organoids are just simple portions of human reprogrammed tissue, in any case *unable* to self-develop into a full human being as, on the contrary, the embryonic cell is capable to do.

### 5. Towards a new “multidimensional” category of “legal personhood” (for the disruptive techno-scientific developments)

Anyway, all these blurring scenarios show how, right now and eventually more in the future, we might have to “unbundle” the package of *legal personhood* by separating and distinguishing the “*legal personhood*” (*humans*) from the “*legal subjectivity*” (*embryos, AI-systems*).

The “*legal personhood*” remains the classical juristic condition of the physical individual’s full aptitude to be the owner of rights and the bearer of duties. It is, typically, the (universal and equal) legal “status” of the *human-being, born and alive*.

The “*legal subjectivity*” might be, in some cases, also attributed to some entities that are not considered as legal persons. These cases comprehend the *embryos as human beings not-yet born and alive but capable of self-development into a human-being*, and (maybe) the *AI-system as sophisticated artificial beings capable of autonomous agentivity*. From this specific (and narrow) point of view, the legal subjectivity might be the conceptual juristic “substrate” for recognizing some specific rights to be protected and balanced with others’ rights and interests (like life and health) such as in the case of embryos, or for imposing some responsibility for making good any damage they may cause (like tort and other illicit) such as in the case of the AI-systems.

<sup>22</sup> International Neuro-ethics Society, *Human Brain Organoids: the Science, the Ethics*, 2018.

<sup>23</sup> It. Const. Court 414/1995.

At the same time, the case-law mentioned above reveals a fundamental juristic factor — *i.e.*, the “*human dignity*” (Art. 2 and 3 It. Const., Art. 1 CFUE, Art. 1 UDHR) — which, in any case and forever, distinguishes human beings (born and not-yet-born) from robots and AI-systems (and, at the same time, also from organoids).

As reported above, the courts consider human dignity strictly interwoven with *human life*, starting at its *inception*, even before birth.

If the proper characteristic of dignity is human life “as it is” (even at the embryonic stage, but capable of becoming a complete human person, not a synthetic “organoid,” and until the individual’s death), it is clear that human life cannot be shared with non-living and non-human artifacts. In fact, androids or other intelligent devices remain just “inanimate things,” notwithstanding the level of skills — motor, sensitive, cognitive, or even “conscious” or “intelligent” — of their hyper-sophisticated technological bodies. Negating the attribution of “human dignity” to robots or AI-systems from a legal point of view seems also to be a strategic move. Even if it may be just dystopia, we do not know for sure if — as has been warned by Stephen Hawking<sup>24</sup> — artificial intelligence could outsmart all of us or act in a way we cannot simply understand, and, thus, if it presents (or not) a substantial threat to humankind in the future. Therefore, it could be necessary to establish specific, differentiated legal regimes for humans and robots, to prevent humans from being put in hazardous or harmful situations by the autonomous and intelligent behaviors of the artificial machines we might not control. As a consequence, we may need to ensure that the legal personhood, which will have been given to artificially intelligent machines, could be legally limited to set rules effective for avoiding behaviors that result in threats to mankind. Under this perspective, the value of dignity — as an exclusive position of mankind, that the robots are not vested in — might become a sufficient constitutional and international basis to justify, and tolerate, a legal diversity of the intelligent artifacts which limits even robustly their agentivity.

The organoids, on their side, are still just insulated part of human tissue, which will never become a human body so that they cannot be “equated”, under the point of view of dignity, with the human entity “*as a whole*” (even if that human entity has not yet reached the stage of a human body like the embryos or the fetuses during the pregnancy). To attribute, for mere hypothesis, the human dignity to the organoids would mean, moreover, to assign the highest legal “value” to an entity that has never been incorporated in a human being composed of body and brain. The consequence would be, therefore, to implicitly “reduce” the “whole human being”, deserving of dignity in its “organic entirety”, to only a single, limited, part as it could be a “mini-brain”. This does not exclude, of course, that if in the distant future, it were technically possible to make brain organoids reach very sophisticated levels of neuronal activity, legal measures could not be adopted to regulate the creation and use of such types of organoids.

There is no doubt that the framework that opens up, for the law, from technical and scientific evolution in the fields of biological and artificial systems is complex and rapidly changing, facing unexplored and sensitive evolutionary outcomes: it seems, therefore, particularly necessary that the law continues to exercise and refine its particular ability, so well emphasized by very prominent legal scholar, to be

<sup>24</sup> Notably, many of today’s fears about the risks of un-controllable AI, which may try to overcome humans, have been encapsulated in the renowned movie “*2001: A Space Odyssey*” directed by Stanley Kubrick (1968).

«open, updated and attentive, in order to respect the complexity, fluidity and particularity of its object»<sup>25</sup>.

*NI & Law – Focus on*

---

<sup>25</sup> C. CASONATO, *The Essential Features of 21<sup>st</sup> Century Biolaw*, in E. VALDÉS, J.A. LECAROS, *Biolaw and Policy in the Twenty-First Century. Building Answers for New Questions*, Cham, 2019, 89.



# Artificial and Biological Neurons: Interdisciplinary Issues and Future Perspectives. White Paper

**Davide Bazzanella, Giorgia Bincoletto, Monica Consolandi, Marta Fasan, Francesca Gennari, Federico Carmelo La Vattiata, Luca Rinaldi, David Roccaro, Clara Zaccaria\***

ARTIFICIAL AND BIOLOGICAL NEURONS: INTERDISCIPLINARY ISSUES AND FUTURE PERSPECTIVES.  
WHITE PAPER

**ABSTRACT:** Recent developments in the technological domain have increased the interactions between artificial and natural spheres, leading to a growing interest in the ethical, legal and philosophical implications of AI research. The present paper aims at creating an interdisciplinary discussion on issues raised by the use and the implementation of artificial intelligence algorithms, robotics, and applied solutions in the neuroscience and biotechnology field. Building on the findings of the webinar “Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto”, this work explores the issues discussed in the workshop, it attempts to show both the existing challenges and opportunities and it seeks to propose ways forward to overcome some of the investigated problems.

\* Davide Bazzanella, Ph.D. Student, Department of Physics, University of Trento, [davide.bazzanella@unitn.it](mailto:davide.bazzanella@unitn.it). Davide Bazzanella has received funding from the European Research Council (ERC) under the European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 788793); Giorgia Bincoletto, Ph.D. Candidate in Law, Science and Technology at the University of Bologna and Research Fellowship Holder at the University of Trento, Faculty of Law, [giorgia.bincoletto@unitn.it](mailto:giorgia.bincoletto@unitn.it); Monica Consolandi, Ph.D. Candidate in Philosophical Issues in an International Perspective at the Vita-Salute San Raffaele University, Faculty of Philosophy, and Fondazione Bruno Kessler of Trento, [mconsolandi@fbk.eu](mailto:mconsolandi@fbk.eu); Marta Fasan, Ph.D. Candidate in Comparative and European Legal Studies at the University of Trento, Faculty of Law, [marta.fasan@unitn.it](mailto:marta.fasan@unitn.it); Francesca Gennari, Ph.D. Student in Law Science and Technology- Joint Doctorate - Rights of the Internet of Everything (LAST-JD-RIoE), MSCA ITN EJD n.814177, Mykolas Romeris University- University of Bologna-University of Turin, [frgennari@stud.mruni.eu](mailto:frgennari@stud.mruni.eu); Federico Carmelo La Vattiata, Ph.D. Student in Comparative and European Legal Studies at the University of Trento, Faculty of Law, and Fondazione Bruno Kessler of Trento, [federico.lavattiata@unitn.it](mailto:federico.lavattiata@unitn.it); Luca Rinaldi, Ph.D. Student in Comparative and European Legal Studies at the University of Trento, Faculty of Law, and Fondazione Bruno Kessler of Trento, [luca.rinaldi-1@unitn.it](mailto:luca.rinaldi-1@unitn.it); David Roccaro, Ph.D. Candidate, Department of Law, University of Catania, [david.roccaro@phd.unict.it](mailto:david.roccaro@phd.unict.it); Clara Zaccaria, Ph.D. Student, Department of Physics, University of Trento, [clara.zaccaria@unitn.it](mailto:clara.zaccaria@unitn.it). Clara Zaccaria has received funding from the European Research Council (ERC) under the European Union’s Horizon 2020 research and innovation programme (grant agreement No 788793).

All authors contributed equally to the conceptualisation and supervision of this work. Davide Bazzanella wrote Section 1.1 and Section 3.1. Giorgia Bincoletto wrote the Introduction and Section 3.2. Monica Consolandi wrote Section 1.2 and 2.3. Marta Fasan wrote Section 2, Section 3, Section 3.4 and reviewed and edited the final manuscript. Francesca Gennari wrote Section 3.3 and most specifically section 3.3.1 concerning private law liability, Section 3.3.2 and Section 3.3.3. Federico Carmelo La Vattiata wrote Section 2.4 about the question of AI entities’ criminal law subjectivity, Section 3.3.1 about the functions of criminal liability, and Section 3.3.4. Luca Rinaldi wrote Section 2.2 and 2.4. David Roccaro wrote Section 2.1, 2.3 and Conclusive remarks. Clara Zaccaria wrote Section 1.1 and Section 3.1.



**KEYWORDS:** AI systems; organoids; ethical and legal issues; trustworthiness; interdisciplinarity

**SUMMARY:** 1. Introduction – 1.1 An attempt to define AI and its applications: the scientific and technological perspective – 1.2 An attempt to define AI and its applications: the philosophical perspective – 2. Emerging challenges in AI – 2.1 The dialogue between natural and artificial dimensions: the human’s role in artificial decision-making process – 2.2 The challenges raised by artificial intelligence for the labour market, equality and data protection – 2.3 Ethical considerations about AI: freedom, autonomy, authenticity, and self-perception – 2.4 Artificial agents as legal entities – 3. Building a pathway for a trustworthy AI’s application – 3.1 AI and social awareness – 3.2 AI and interdisciplinary approach – 3.3 AI and liability: theoretical and practical considerations – 3.3.1 The functions of liability. A concise analysis of the private and criminal perspectives – 3.3.2 What changes when liability meets the AI? Practical examples and open issues – 3.3.3 Policy and legal challenges concerning AI and liability in the EU – 3.3.4 A regulation fit for AI-risk. An example of technological risk-management from the US – 3.4 AI and the promotion of a constitutionally oriented approach – 4. Conclusive remarks.

## 1. Introduction

**O**n December 3 and 4, 2020 the “Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto” took place in a webinar form. This workshop has been organised by the ERC-AdG Backup Project and the BioLaw Project<sup>1</sup> of the University of Trento, and by Bruno Kessler Center in Information and Communication Technology (FBK-ICT Irst Center)<sup>2</sup>. The event aimed at creating an interdisciplinary discussion on issues raised by the use and the implementation of artificial intelligence algorithms, robotics, and applied solutions in the neuroscience and biotechnology field. The interactions between artificial and natural spheres played an important role in the discussion and several perspectives have been presented.

Recent developments in the technological domain have led to an increased interest in the ethical, legal and philosophical implications of AI research. This paper explores the issues discussed in the workshop and it attempts to show both the existing challenges and opportunities. Even if unable to encompass the entire and complex concerns, this work explores problematic implications of AI and artificial neurons from an interdisciplinary perspective and it seeks to propose ways forward to overcome some of the investigated problems.

The paper has been organised in the following way. After this Introduction, Section 1.1 and 1.2 attempts to define AI and some applications from the scientific and technological perspective, and the philosophical perspective, respectively. Section 2 investigates the main challenges, while Section 3 discusses a pathway for a trustworthy use of AI. Conclusive remarks are provided in Section 4.

<sup>1</sup> See respectively the websites of the projects at <https://r1.unitn.it/back-up/>, <https://www.biodiritto.org/> (accessed on 22/02/2021).

<sup>2</sup> <https://ict.fbk.eu/> (accessed on 22/02/2021).

### 1.1 An attempt to define AI and its applications: the scientific and technological perspective

Artificial Intelligence (hereinafter: AI) is a rather vague term currently used to describe a variety of concepts and devices. One of the most used definition of AI reads «any device that perceives its environment and takes actions that maximize its chance of successfully achieving its goals»<sup>3</sup>, or, according to the definition given by the High-Level Expert Group on AI (EU Commission), «(...) software (and possibly also hardware) systems designed by humans that, given a complex goal, act in the physical or digital dimension by perceiving their environment through data acquisition, interpreting the collected structured or unstructured data, reasoning on the knowledge, or processing the information, derived from this data and deciding the best action(s) to take to achieve the given goal. AI systems can either use symbolic rules or learn a numeric model, and they can also adapt their behaviour by analysing how the environment is affected by their previous actions»<sup>4</sup>. More practically, as computers have been for a long time the preferred tool for building AIs, the predominant meaning of AI refers to algorithms studied by the branch of computer science and information technology which has the same name of AI.

The development of AI algorithms started as early as the second half of the 20th century and it encompasses many different techniques<sup>5</sup>. Recently, thanks to the exponential increase of computational power and the advent of Big Data, a specific approach, called Deep Learning, achieved a number of celebrated successes, among which we can name the attempts of IBM's Watson at Jeopardy<sup>6</sup> and of Google's AlphaGo at Go<sup>7</sup>. The decision processes embedded in these AI algorithms are usually not funded on causality, rather than on a statistical correlation model. For this reason, even if Deep Learning devices can carry out very elaborated tasks with a fairly high level of autonomy and efficiency, their operation is the more obscure to us the more complex the task at hand is. Indeed, they are often regarded as *black boxes*, due to the incapability of fully explaining the logic and working mechanisms which turn specific inputs into the final outputs<sup>8</sup>.

<sup>3</sup> D. POOLE, A. MACKWORTH, R. GOEBEL, *Computational Intelligence: A Logical Approach*, New York, 1998.

<sup>4</sup> HIGH-LEVEL EXPERT GROUP ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE (EU COMMISSION), *A Definition of AI: Main Capabilities and Disciplines*, Brussels, 2019, 6, at <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/definition-artificial-intelligence-main-capabilities-and-scientific-disciplines> (accessed on 22/02/2021).

<sup>5</sup> On this point see J. MCCARTHY, M. L. MINSKY, N. ROCHESTER, C. E. SHANNON, *A Proposal for the Dartmouth Summer Research Project on Artificial Intelligence. August 31, 1955*, in *AI Magazine*, 4, 2006, 12-14; N. J. NILSSON, *The Quest for Artificial Intelligence: A History of Ideas and Achievements*, New York, 2010, 53-54; S. J. RUSSEL, P. NORVIG, *Artificial Intelligence. A Modern Approach (4<sup>th</sup> ed.)*, New York, 2020, 17 ss.

<sup>6</sup> J. MARKOFF, *Computer wins on 'Jeopardy!': Trivial, it's not*, in *New York Times*, 16 February 2011, at <https://www.nytimes.com/2011/02/17/science/17jeopardy-watson.html> (accessed on 22/02/2021).

<sup>7</sup> S. BOROWIEC, *AlphaGo seals 4-1 victory over Go grandmaster Lee Sedol*, in *The Guardian*, 15 March 2016, at <https://www.theguardian.com/technology/2016/mar/15/googles-alphago-seals-4-1-victory-over-grandmaster-lee-sedol> (accessed on 22/02/2021).

<sup>8</sup> F. PASQUALE, *The Black Box Society. The Secret Algorithms That Control Money and Information*, Cambridge-London, 2015, 3 ss.

Als have so far provided society with some interesting applications and many more are under development, e.g. autonomous driving, content creation (music, pictures), personal assistants, telemedicine, and basic research (protein folding)<sup>9</sup>. However, Als certainly do not lack problems which could seriously affect their users. In fact, for instance, they are often developed by major companies, as the process requires considerable resources. Hence there is the inherent risk that these companies alone will benefit from Als, aggravating the inequalities already existing in our society. The development could also be carried out using controversial methods<sup>10</sup>. Additionally, being statistical models, they carry with themselves a set of problems, mainly related to their reliability. Firstly, there is no guarantee that the device's answers or actions will be correct: Als decision processes could be hindered by systematic errors during their development, such as algorithmic biases, which could lead to discrimination and unfair decisions. From this it also originates the question of the responsibility of the mistakes of Als. Secondly, there is the problem of the emergent effects, that is the response of the system to an input (environment) for which has not been developed, which assume a rather dire connotation in respect to autonomous ethical decisions. Last but not least, the actual target of any AI research is reason for heated debate, because it triggers important social, economic, scientific, ethical and legal problems, as in the case of political profiling from the law enforcements and that of autonomous weapons<sup>11</sup>.

The increasing technological successes in the development of these systems are not just confined in the field of AI devices, tools and applications, but they're already influencing other scientific subjects connected to AI improvement too, e.g. biotechnology or neurosciences.

One of these subjects related to AI techniques and application concerns Human Enhancement (HE), here considered specifically in its connotation of artificial enhancement of human intelligence, which

<sup>9</sup> See *ex multis* C. BROCK, *Where we're going, we don't need drivers: the legal issues and liability implications of automated vehicle technology*, in *Umc L. Rev.*, 83, 2015, 770-773; S. GRIGORESCU, B. TRASNEA, T. COCIAS, G. MACESANU, *A survey of deep learning techniques for autonomous driving*, in *Journal of Field Robotics*, 3, 2020, 362-386; J. CHUNG, *What Should We Do About Artificial Intelligence in Health Care?*, in *NYSBA Health Law Journal*, 3, 2017, 37; A. STROWEL, *Big data and data appropriation in the EU*, in T. APLIN (ed.), *Research Handbook on Intellectual Property and Digital Technologies*, Camberley, 2018; P. GUARDA, *"Ok Google, am I sick?": artificial intelligence, e-health, and data protection regulation*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2019, 359-375; E. LIM, *Meet my artificially-intelligent virtual self: creative avatars, machine learning, smart contracts and the copyright conundrum*, in *Journal of Intellectual Property Law & Practice*, 2020, 1-13. M. DURANTE, *Il potere computazionale. L'impatto delle ICT su diritto, società, sapere*, Sesto San Giovanni, 2019; R. F. SERVICE, *'The game has changed.'* *AI triumphs at protein folding*, 6521, 2020, 1144-1145; F. NOÉ, G. DE FABRITIIS, C. CLEMENTI, *Machine learning for protein folding and dynamics*, in *Current opinion in structural biology*, 60, 2020, 77-84; L. C. YANG, S. Y. CHOU, Y. H. YANG, *MidiNet: A convolutional generative adversarial network for symbolic-domain music generation*, 2017, arXiv preprint, at <https://arxiv.org/abs/1703.10847> (accessed on 22/02/2021); L. A. GATYS, A. S. ECKER, M. BETHGE, *Image style transfer using convolutional neural networks*, in *Proceedings of the IEEE conference on computer vision and pattern recognition*, 2016, 2414-2423; V. KEPUSKA, G. BOHOUTA, *Next-generation of virtual personal assistants (microsoft cortana, apple siri, amazon alexa and google home)*, in *2018 IEEE 8th Annual Computing and Communication Workshop and Conference (CCWC)*, January 2018, 99-103.

<sup>10</sup> <https://medium.com/@jyotimalhan/recaptcha-how-we-are-training-googles-ai-by-proving-i-am-not-a-robot-76651fbbe26a> (accessed on 22/02/2021).

<sup>11</sup> On these issues see, in general terms, the contributions collected in B. BRAUNSCHWEIG, M. GHALLAB (eds.), *Reflections on Artificial Intelligence for Humanity*, Cham, 2021.

is enabled by the convergence of technologies such as those provided by cognitive sciences, nanotechnology, biotechnology, and Brain-Machine Interfaces (BMI)<sup>12</sup>. Clearly, the possibilities that such technologies envision are plenty, given by the combination of the capabilities of the human brain and those of modern machines. So, for instance, the progresses obtained in terms of Human Enhancement (HE) are quite promising in creating new communication and interaction opportunities for people affected by specific pathologies<sup>13</sup>.

If the desirables associated with HE are countless and of such great impact, the problems are surely not less numerous and not less important. Indeed, the acceptance from society of HE is conditioned by the answers to these problems, first and foremost the need to define which are the limits of these practices, although critical is the distinction of HE devices and practices between those that are historically already accepted and the novel ones which face resistance. Another critical differentiation is given by the purpose of the enhancement, e.g. therapeutic devices are accepted whilst plain enhancement techniques are seldom seen with hostility<sup>14</sup>.

Saving from the matter of collateral effects on the single person, the two most important problems for HE are the topic of authenticity and the matter of social equity: the former is the inquiry whether results obtained with and without HE are alike, the latter gathers all the concerns about the equity of the social impact that such technologies would produce.

A further subject associated with AI is a recent discovery in the field of biotechnology: the cerebral organoid. An organoid is a collection of cells which has been developed from stem cells and are organized into a simplified version of a full-size organ and which reproduces at least some of its functions<sup>15</sup>. They can develop from a multitude of different cells and are ergo divided in several types, such as, but not limited to, cardiac, lung, epithelial, and retinal organoids. A cerebral organoid is developed from cerebral cells and shares some mechanisms with the human brain. Therefore, a considerably advanced cerebral organoid - at present far from being realized - may exhibit reactions analogous to those proper of the human brain and, thus, it could earn the title of (artificial) intelligence.

Cerebral organoids, along with the other types of organoids, are used by researchers to study their mechanisms and functions in lieu of those of the full organ, in order to fight diseases and improve

<sup>12</sup> M. C. ROCCO, W. S. BAINBRIDGE, (eds.), *Converging Technologies for Improving Human Performance*, Dordrecht, 2004.

<sup>13</sup> H. NAGANUMA, K. KIYOYAMA, T. TANAKA, *A 37 × 37 pixels artificial retina chip with edge enhancement function for 3-D stacked fully implantable retinal prosthesis*, in *2012 IEEE Biomedical Circuits and Systems Conference (BioCAS)*, Hsinchu, 2012, 212-215; X. ZHANG ET AL., *The combination of brain-computer interfaces and artificial intelligence: applications and challenges*, in *Annals of Translational Medicine*, 11, 2020, 1-9.

<sup>14</sup> S. SONGHORIAN, *L'etica del potenziamento artificiale*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento; G. VELTRI, *Incontro artificiale/naturale dalla prospettiva delle scienze sociali*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>15</sup> M. A. LANCASTER, J. A. KNOBLICH, *Organogenesis in a dish: modeling development and disease using organoid technologies*, in *Science*, 6194, 2014.



treatments. Given the relevance to medical and fundamental research, it is therefore of crucial importance to understand if, in which case or at all, the cerebral organoids should be considered to have a sort of intelligence and hence should be subject to rigorous oversight<sup>16</sup>.

In order for decisions to be made in regard to the intelligence of such concepts and devices and therefore to their regulation, it is very important to have a coherent definition of AI shared by all the academic disciplines, industry sectors, political and democratic institutions, and social strata.

## 1.2 An attempt to define AI and its applications: the philosophical and theoretical issues

Definitions are essential for us to be understood when we speak: we need to use a shared language to be clear and exchange information, opinions, and thoughts. Some attempts have been made throughout history to create a commonly shared language: consider Leibniz's *characteristica universalis*<sup>17</sup>, Frege's *Begriffsschrift*<sup>18</sup>, and the more recent *supervaluationism*<sup>19</sup>. The first two attempts were intended to structure the human language around precise definitions to avoid misunderstanding. Nonetheless, the struggle to create a shared language on a theoretical level does not exhaust the complexity of a "living" language spoken in a changing world, changing itself to follow the evolution of society: this is the supervaluationism goal, that aspires to create commonly shared definitions but always in updating and improving.

Since neither supervaluationism has become a rule - and probably never will -, we still have to deal with the language variety and its possible ambiguity, especially in a fast moving society such ours is. In particular, in recent years we are witnessing a surprisingly rapid progress in technologies, which is causing a change in our language, too: we have introduced in our daily vocabulary expressions such as Artificial Intelligence (AI), humanoid, enhancement. It seems that Brockman's prevision is actually happening, and more than ever we have to build a new, shared culture<sup>20</sup>.

The complexity of the language derived from technological development is twofold: it shows its frailty when it comes to making interdisciplinary discussion; and it calls on ethical issues. As we experience in our daily life, technologies are cross-cutting: on a theoretical basis, it means that there is not only a right point of view to approach them but a series, meaning that the reflection upon technologies has to be interdisciplinary. This is the reason why it is hard to build an exhaustive definition of terms pertinent to the technological world: they have to include different perspectives on the same object. This

<sup>16</sup> A. LAVAZZA, M. MASSIMINI, *Cerebral organoids: ethical issues and consciousness assessment*, in *Journal of Medical Ethics*, 9, 2018, 606-610; R. PROSSER SCULLY, *Miniature brains grown in the lab have human-like neural activity*, in *New Scientist*, 27 June 2019, at <https://www.newscientist.com/article/2207911-miniature-brains-grown-in-the-lab-have-human-like-neural-activity/> (accessed on 22/02/2021); I. SAMPLE, *Scientists 'may have crossed ethical line' in growing human brains*, in *The Guardian*, 21 October 2019, at <https://www.theguardian.com/science/2019/oct/21/scientists-may-have-crossed-ethical-line-in-growing-human-brains> (accessed on 22/02/2021); S. REARDON, *Can lab-grown brains become conscious?*, in *Nature*, 586, 2020, 658-661.

<sup>17</sup> G. F. LEIBNIZ, *De arte combinatoria*, 1666.

<sup>18</sup> G. FREGE, *Scrittura per concetti*, 1879.

<sup>19</sup> A. C. VARZI, *Supervaluationism and Its Logics*, in *Mind*, 116, 2007, 633-676.

<sup>20</sup> J. BROCKMAN, *La terza Cultura. Oltre la rivoluzione scientifica*, trad. it. L. CARRA, Milan, 1995, 348, «[...] se cerco d'immaginare quale direzione prenderà la tecnologia nei primi anni del prossimo secolo, vedo che avrà luogo qualcosa d'incomprensibile [...]».

is not new: we know from Plato that the speakers' agreement on the subject of conversation is the essential basis for the possibility to speak about it<sup>21</sup>.

Thinking about AI, its definition is to be considered for its technical components, its legal limits, and its ethical possibilities. This last point recalls the ethical issues involved, showing that a complex definition is always related to the ethical thinking, and this case is no exception. Digging into this, we can point out selected interesting questions directly influencing the final definition of technological terms and interrelated between them.

First of all, is it possible to determine what is artificial without determining what is natural? It is not our intention to dig into a secular issue that is still unsolved (natural vs. artificial)<sup>22</sup>: this thought-provoking question has the only function to help us in figuring the complexity underlying the apparently simple term *artificial*. Likewise, we need to know what a person is, i.e. a *human being*, before trying to define technological products that aim to imitate but differ it. This philosophical inquiry is far from being resolved, and possible answers reflect precise and arbitrary positions<sup>23</sup>. Once we have defined a person, we will be able to better understand what a form of *enhancement* is, what we should define as organic and inorganic, what an organoid is intended not to be. In this context, the historical perspective also plays a key role: what is considered to enhance a human being really depends also on our habits and on the age we live. This kind of issue is well known in the pharmaceutical field, where is not unusual debating if a specific drug has to be considered therapeutic or enhancing<sup>24</sup>. The same type of question could concern the classification of artificial neurons (both of organic and inorganic nature): when should we consider them a form of enhancement and when not? The choice is strictly connected to a biological perspective and the already mentioned definition of personhood or human. Moreover, the difference between therapy and enhancement has to be clarified, and it involves social and economic factors: considering a treatment a therapy or a form of enhancement has different consequences, both in terms of distribution and price. Defining the objects of discussion, it would be possible to choose more appropriate words to point them out: we coin new words and expressions everyday to describe a changing reality, and we need to choose the most proper one to avoid ambiguity and confusion<sup>25</sup>. This very quick panoramic explains the interrelation of definitions like person, enhancement, organic and its constitutional interdisciplinary.

The network of definitions is thick and perfectly shows the importance of building a system of commonly shared definitions to make the interdisciplinary dialogue possible. Overturning the viewpoint, we should say that the interdisciplinary dialogue would make the creation of definitions possible, making accessible the complexity of technologies and their progress from different perspectives.

<sup>21</sup> PLATO, *Sofista* (218c 1-5), «In ogni argomento bisogna invece sempre accordarsi sulla cosa stessa razionalmente piuttosto che sul solo nome separato da ogni ragionamento».

<sup>22</sup> See one for all, the relatively recent book B. BENSUAUDE-VINCENT, W. R. NEWMAN (eds.), *The Artificial and the Natural. An Evolving Polarity*, Cambridge (MA), 2007.

<sup>23</sup> To deepen the argument, see E. T. OLSON, "Personal Identity", in E. N. ZALTA (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, forthcoming.

<sup>24</sup> S. SONGHORIAN, *L'etica del potenziamento artificiale*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2021.

<sup>25</sup> This concept has been highlighted, among others, in L. JULIA, *L'Intelligence artificielle n'existe pas*, Paris, 2019, 122-123, in which the author suggests the use of the expression "Augmented Intelligence" instead of enhancement to avoid possible misunderstandings about the role of these technologies in relation to human intelligence.



## 2. Emerging challenges in AI

The technical features that characterise AI, and so the performance it provides, are gradually making this type of device more and more present in contemporary society, transforming the role and the impact these technologies can have in this context. Actually, AI has pervasively and disruptively become part of human life, both in the areas most closely linked to people's daily lives and in strategic sectors for the development and growth of individual countries and their societies. Such a similar pervasive presence of AI in the social dimension is pointed out by its application in, for example, information search and dissemination; document classification and analysis; commercial and financial transactions; home automation; the military; machine translation; industrial production; land, sea and air mobility; medical field; crime prevention; judicial sector; public administration; voice and facial recognition; encouraging better lifestyles; and in natural language understanding<sup>26</sup>. Thus, the spread of AI is characterised by the variety of areas of application and by the diversity of functions it is able to perform.

The technical capabilities of AI, which enable these systems to perform functions once considered only humans, are giving rise to an increasingly presence of actions, interactions, choices and decisions, in which the "artificial" factor is assuming a leading role in these operations<sup>27</sup>. As a result, there is a growing tendency to rely increasingly on AI solutions<sup>28</sup>.

Such a similar phenomenon, as well as having an impact on the overall social structure, it also has significant effects from different perspectives, raising problematic social, ethical and legal issues.

### 2.1 The dialogue between natural and artificial dimensions: the human's role in the artificial decision-making process

We are in connection with artificial entities. This connection is evident for example when we change our usual behaviour by asking our voice assistant (and we rely on it) the fastest way to come back home, and when we follow the app suggestions where to dine or what movie to watch. We even allow the app to suggest words while we text a friend. Beyond the fideistic approach with which we experience this connection, we have to deal with a question: can we still distinguish the natural from the artificial? In this regard, this reminds the robot Andrew in Asimov's *The Bicentennial man*, who does not comprehend the «emotional antipathies» of the human beings who do not want to recognise him as a man. Andrew does wonder whether a common definition of the brain - including both his own and the human one - would be possible. The response he receives is even more remarkable: «Won't

<sup>26</sup> The mentioned fields of application of AI systems are exhaustively illustrated in G. SARTOR, F. LAGIOIA, *Le decisioni algoritmiche tra etica e diritto*, in U. RUFFOLO (ed.), *Intelligenza artificiale. Il diritto, i diritti, l'etica*, Milan, 2020, 65; M. U. SCHERER, *Regulating Artificial Intelligence Systems: Risks, Challenges, Competencies, and Strategies*, in *Harvard Journal of Law & Technology*, n. 2, 2016, 354 ss.; Y. N. HARARI, *Homo Deus. Breve storia del futuro*, Florence-Milan, 2018, 375 ss.

<sup>27</sup> On these aspects, M. ZANICHELLI, *Ecosistemi, opacità, autonomia: le sfide dell'intelligenza artificiale in alcune proposte recenti della Commissione Europea*, in A. D'ALOIA (ed.), *Intelligenza Artificiale e diritto. Come regolare un mondo nuovo*, Milan, 2020, 67-87.

<sup>28</sup> S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Rome-Bari, 2012, 401-402.

work, [...] your brain is manmade, the human brain is not. Your brain is constructed, theirs developed. To any human being who is intent on keeping up the *barrier* between himself and a robot, those differences are a steel wall a mile high and a mile thick»<sup>29</sup>.

Thus, the question is exactly there: does that barrier actually still exist? Is it truly «a mile high and a mile thick»? In fact, a gradual blending of the biological and the artificial is emerging. Examples of this include research on the use of DNA in order to store data, and even the creation of *in vitro* mini-organisms. Nowadays, in hybrid systems the natural and the artificial merge. The boundary between *silicon* and *carbon*, which was used to be a sign of the clear distinction between life and artificiality, no longer seems to be such a clear-cut criterion<sup>30</sup>. For instance, should I continue to assert that a clear distinction between the *organic* and the *inorganic* exists if the artificial-life organ grafted into my body - to replace or cooperate with one of my organs - is itself what allows me to survive?

Certainly, it is true, as Luciano Floridi affirms, that we are *enveloping* our environments around machines, so that they can comprehend precisely how to operate in complexity through their restricted intelligent abilities<sup>31</sup>. Nevertheless, it is also true that machines make decisions by processing a huge amount of data, linking up events, learning from the real world, forecasting what might happen and even making judgements that lead to changes. Through machine learning technologies, thanks to deep learning, big data and cloud computing, AI seems to be emancipating itself from human intervention and control, which seems to be no longer essential. It is as though the human being had succeeded in giving the life breath to machines and they now live a life of their own<sup>32</sup>. Although it would be worthwhile to dwell on the nature of these human-machine relations and especially on the possibility of defining these objects in subjective terms<sup>33</sup>, what here arises is the fundamental issue regarding human control.

Human control can take place by means of Graphical User Interfaces (GUI) that allow to command the machines in a more intuitive way than through the programming code, for instance touching the smartphone with a finger. However, describing the issue in these terms is not useful when confronted with systems able to learn and decide autonomously. It is no longer a matter, in fact, of that kind of control that Douglas Engelbart in 1968 demonstrated to have during the so-called «The mother of all demos»<sup>34</sup>. During this demo he showed through a mouse how to manage an interface to command a machine. Now, instead, the issue is to guarantee human-being participation in the decision-making process in order to avoid a total exclusion. For this reason, it is, for instance, more valuable to borrow

<sup>29</sup> I. ASIMOV, *The Bicentennial man*, in Id., *The Bicentennial man and other stories*, New York, 1976, 169.

<sup>30</sup> The topic was discussed in S. AMATO, *Tra silicio e carbonio: le machine saranno sempre stupide?*, statement at the Workshop “*Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto*”, 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>31</sup> See L. FLORIDI, *La quarta rivoluzione. Come l’infosfera sta trasformando il mondo*, Milan, 2017, 165 ss; L. FLORIDI, *What the Near Future of Artificial Intelligence Could Be*, in *Philosophy & Technology*, 32, 2019, 1-15.

<sup>32</sup> See R. BODEI, *Dominio e sottomissione*, Bologna, 2019, 297.

<sup>33</sup> F. PIZZETTI, *Embrioni, Organoidi e Robot: Soggetti giuridici?*, statement at the Workshop “*Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto*”, 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>34</sup> The Engelbart’s presentation is accessible at <https://www.doungengelbart.org/content/view/276/000/> (accessed on 22/02/2021).



concepts such as *meaningful human control*, which the European Parliament mentions in connection with the use of autonomous weapon systems<sup>35</sup>.

In this sense, human control can take different forms<sup>36</sup>: the first scenario sees human beings always having control of every part of the process (*human in the loop*). Another scenario is where human beings control the machine's activities successively without being able to interfere during the process (*human post-loop*). Finally, human beings can limit their role just to supervise the decision-making process (*human on the loop*). Obviously, another option is to abandon control over the automatic and autonomous operation of the AI (*human out of the loop*).

Merely reflecting on forms of control is not sufficient. In addition, it is necessary to consider to whom control should belong, how it should be exercised and what aims it should pursue. It is especially appropriate to reflect on how control can be exercised if the AI system functioning is opaque and not transparent (for instance, in black-box systems). Indeed, precisely for this reason, e.g. the «right not to be subject to a decision based solely on automated processing» provided for by art. 22 GDPR risks to be an empty shell that does not provide any enhanced control to human beings. Hence, besides providing for forms of effective human control, it is also necessary to tackle the risk of *getting used to* indiscriminate delegation to automated forms of decision-making<sup>37</sup>. This risk must be countered by educating the younger generations (even if not exclusively) and by offering a range of possibilities to prevent artificial systems from assuming a dominant position.

## 2.2 The challenges raised by artificial intelligence for the labour market, equality and data protection

It has been a while since artificial intelligence has left the laboratories to become a technology more and more pervasive in our society. In the last decades, an increasing number of activities, previously realized entirely by humans, has seen its involvement: automation and robotics are already irreplaceable in many fields of industrial production, while automated decision systems, often based on *machine learning*, seem to have the potential to revolutionize many intellectual professions<sup>38</sup>. This scenario opens unprecedented opportunities of development for the whole of humanity, but at the same time it raises pressing social issues, which cannot be ignored.

Firstly, it has to be highlighted that the advent of artificial intelligence could have serious repercussions on the labour market<sup>39</sup>. Many technological innovations in history have been accused of decreasing

<sup>35</sup> See European Parliament resolution of 12 September 2018 on autonomous weapon systems (2018/2752(RSP)). See also EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES, *Statement on Artificial Intelligence, Robotics and 'Autonomous' Systems*, 9 March 2018, at [https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/ege\\_ai\\_statement\\_2018.pdf](https://ec.europa.eu/research/ege/pdf/ege_ai_statement_2018.pdf) (accessed on 22/02/2021); S. AMATO, *Biodiritto. Intelligenza artificiale e nuove tecnologie*, Turin, 2020, 107.

<sup>36</sup> See M. DURANTE, *Potere computazionale. L'impatto delle ICT su diritto, società, sapere*, Milan, 2019, 93.

<sup>37</sup> C. CASONATO, *Incontro tra artificiale/naturale: potenzialità e limiti*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>38</sup> For an overview of recent development in AI see, among others, S. J. RUSSEL, P. NORVIG, *op. cit.*, 17-31.

<sup>39</sup> C. WEBSTER, S. IVANOV, *Robotics, artificial intelligence, and the evolving nature of work*, in B. GEORGE, J. PAUL (eds.), *Digital Transformation in Business and Society Theory and Cases*, London, 127-143; C. CASONATO, *Costituzione e*

job opportunities, because of the automation of tasks undertaken by humans. This prevision has often proved to be incorrect, as in the past new technologies have caused a transformation – and not a reduction - of job opportunities<sup>40</sup>. This will probably be the case of the spreading of artificial intelligence as well: new kinds of jobs will appear while many of the current ones will become obsolete. However, also this transformation appears to be capable of disruptive social effects, because it is foreseeable it will disproportionately affect different parts of our societies. Indeed, low-skilled and repetitive jobs will be automated and replaced by more qualified ones related to the interaction with the machines<sup>41</sup>. It will probably be needed a profound rethink of the educational system and the implementation of projects aimed at retraining already active workers to mitigate these risks and enjoy the full benefits of artificial intelligence.

Secondly, it has to be underlined that the inherently statistical nature of automated decision algorithms based on machine and deep learning could lead to disturbing consequences. These systems shape their behaviour on a set of training data, usually consisting of a body of past examples held by human actors. There is a concrete danger that they replicate bias and prejudices contained in human decisions, giving rise to various kinds of discrimination (i.e. based on ethnicity, gender, economic conditions, etc.) that risk to be very difficult to identify due to the opacity of many deep learning algorithms<sup>42</sup>. Measures have to be taken to manage this risk of *algorithmic discrimination*, such as the implementation of meaningful and effective human control on automated decisions and the development of procedures to guarantee that systems are trained on datasets conformed to the principles of diversity and inclusiveness.

Thirdly, algorithms' opacity raises the issue of defining in which fields, and within which limits, it can be socially acceptable to rely on the decisions of systems that preclude the reconstruction of meaningful reasoning to explain their outcomes<sup>43</sup>. It is a complex topic with no unique solution and requiring a deep analysis to be conducted case-by-case. Taking as an example the judicial decision, its peculiarity in terms of the duty to state reasons imposes a distinction between *context of discovery* and *context of justification*. Probably in the former, dedicated to the study of the case and to the collection of information from different sources, the advice of a black-box algorithm can be considered together with the other elements useful for the decision. Instead, in the latter, a full explanation of the grounds

---

*intelligenza artificiale: un'agenda per il prossimo futuro*, in Vv. AA., *Liber amicorum per Pasquale Costanzo. Diritto costituzionale in trasformazione - vol. 1: Costituzionalismo, reti e intelligenza artificiale*, Genova, 2020, 380-381.

<sup>40</sup> D. H. AUTOR, *Why are there still so many jobs? The history and future of workplace automation*, in *Journal of Economic Perspectives*, 29, 2015, 3-30.

<sup>41</sup> See in general A. LÓPEZ PELÁEZ (ed.), *The Robotics Divide. A New Frontier in the 21st Century?* London, 2014.

<sup>42</sup> S. BAROCAS, A. D. SELBST, *Big Data's Disparate Impact*, in *California Law Review*, 3, 2016, 671-732. As an example of discrimination, can be mention the usage of the COMPAS algorithm in parole decisions in US court, discussed in the well-known *Loomis case*, see *State v. Loomis*, 881 N.W.2d 749 (Wis. 2016), in *Harvard Law Review*, 130, 2017, 1530-1537; G. CORBELLINI, *Opacità epistemiche e sfide etico-legali: perlustrazioni nella terra di nessuno fra intelligenze naturali e artificiali*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>43</sup> See in general F. PASQUALE, *op. cit.*

of the decision should be provided and the advice of the system should never be considered *per se* as a valid justification of the judicial outcome<sup>44</sup>.

Lastly, concerns in matters of rights to privacy and data protection have to be mentioned. The massive amount of personal data available in our new, digital societies and the involvement of artificial intelligence in data analytics permit profiling and data processing activities of unprecedented intrusiveness<sup>45</sup>. In order to seize the opportunities of artificial intelligence and to mitigate related risks, legal frameworks should address these issues by establishing general principles (i.e. the work of EC High Level Expert Group on AI<sup>46</sup>) and by providing rights and duties that allow a greater control over personal data.

### 2.3 Ethical considerations about AI: freedom, autonomy, authenticity and self-perception

The rise of AI technologies makes us face open ethical issues related to the scenario we are describing. Among the others, we chose three of them that in our opinion are strictly correlated to the overall discussion on artificial intelligence: freedom; autonomy; authenticity and self-perception.

The topic about freedom, in the sense of what Isaiah Berlin calls *negative freedom* as the absence of restrictions, i.e. independence from external constraints<sup>47</sup>, is the one that emphasizes the necessity of reasoning about limits and potential of AI. The main questions that the topic of freedom calls on are: i) are there any limits to apply to the development and use of AI? Do we have the right to feel free about its growth and applications? In this regard it is useful to reflect on the possibility that the advance of AI in every field of individual and collective existence is not an inescapable necessity but derives from a choice that entails countless changes. ii) Do we experience any limit in terms of human freedom due to AI applications? Observing the problem from the point of view of personal data automated treatment is not a sufficient response. The issue is more complex and must lead us to wonder whether we can still speak of human freedom in a world characterised by blind reliance on continuous and uninterrupted calculation as a source of truth. Can we affirm in all conscience that there is still room for free human action when it is undermined by agents influencing behaviour, constraints given by technical structures, paths forced by AI determined preferences? These open issues remind us that it is necessary to set limits to AI not to be overcome; besides, we do have to consider its potential in concreteness: it is not exhaustive to think about pros and cons of AI when not realistically defined. It is required to reason about them in a rooted-in-real-world way.

On the other hand, if we delve into the conceptual terrain of what Berlin used to call *positive freedom*, we must reflect on the autonomy of machines, i.e. the possibility that machines can determine their

<sup>44</sup> A. SANTOSUOSSO, *Intelligenza artificiale e diritto. Perché le tecnologie di IA sono una grande opportunità per il diritto*, Milan, 2020, 107 ss.

<sup>45</sup> See, among others, G. PASCUZZI, *Il diritto dell'era digitale*, Bologna, 2020, 77 ss.; J. E. MAI, *Big data privacy: the datafication of personal information*, in *The Information Society*, 3, 2016 192-199; S. RODOTÀ, *Privacy, libertà, dignità*, Conclusive Remarks at the XXVI International Conference on Privacy and Data Protection, 2004, at <https://bit.ly/31ZgTlx> (accessed on 22/02/2021).

<sup>46</sup> See for instance HIGH-LEVEL EXPERT GROUP ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE (EU COMMISSION), *Ethics guidelines for trustworthy AI*, 8 April 2019, at <https://bit.ly/2LVf4k6> (accessed on 22/02/2021).

<sup>47</sup> I. BERLIN, *Two concepts of liberty*, in ID., *Liberty*, Oxford, 2002.

own law. Should we let machines dictate their own *nomos* and acquire the freedom that human beings so ardently desire? Autonomy of AIs is a common fear in dystopias about the possible deviation of them<sup>48</sup>: what would happen if machines learned to use their intelligence on their own? Even if it does not seem to be a realistic hypothesis, we have to face the fact that it is not possible even for programmers to fully explain the causality that links specific inputs to their corresponding outputs, and in the future AI could reach unexpected levels of autonomy through algorithms that operate beyond received instructions, learning and deciding autonomously. In this regard, the question of algorithmic reasoning opacity, the black-box effect about which the European Commission speaks in its White Paper<sup>49</sup>, must be systematically addressed to put in place structural barriers that enable human beings to stay in the game, or *in the loop*. Trusting in the *doxa* that attributes a neutral attitude to an algorithm's action is definitely a leap in the dark. This raises an important question about agency: do we have to consider that machines could in the future have a legal status?<sup>50</sup> This question emphasizes two sides of the problem: i) we have to ask ourselves if we are ready to consider this possibility and if it is actually possible at all to apply the meaning of agency to an AI system; ii) we do not really know how far AI would eventually go: even if we are AI's inventors, it could become independent from us in an unpredicted and unprecedented way. The issue about autonomy forces us to reflect upon the limits we want to impose, and the ones we are ready to cross.

The interrelated topics of authenticity and self-perception are deeply human: how does AI have an effect on our integrity when applied to human beings? These two terms stand for two opposite movements: authenticity concerns the form, what is seen from the outside and considered by others in terms of intentions and being; self-perception represents the internal movement that a human being is expected to fulfil, looking for their existential foundation. Taking for example the use of artificial neurons, is a person's authenticity questioned if artificial neurons are adopted? Jean-Luc Nancy in his work about his heart transplant talks about an «intruder» in his own chest<sup>51</sup>: what if the «intruder» were artificial and "influencing" your thoughts, "enhancing" your abilities, "shaping" your actions? Can we still discuss an authentically human way of being, thinking and acting? Should we suppose there are differences between the therapeutic and the enhancing use<sup>52</sup>? Moreover, how does this affect the persons' agency when it comes to establish mandatory criteria in a specific situation, e.g. a race? Asked these tricky questions, self-perception is still unsolved: how do I perceive myself knowing that I have in me artificial parts, influencing both my biological status and my thoughts? Does this have consequences in terms of behaviour, feeling, and emotions? We have reasons to think that this is a delicate problem: the case of a patient that did not recognize themselves during a Deep Brain Stimulation to

<sup>48</sup> See C. BRENTARI, *Macchine e motivi. Annotazioni filosofiche sulla sfera motivazionale dell'intelligenza artificiale*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2021.

<sup>49</sup> EUROPEAN COMMISSION, *White Paper on Artificial Intelligence: a European approach to excellence and trust*, 19 February 2020, 12, at [https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/commission-white-paper-artificial-intelligence-feb2020_en.pdf) (accessed on 22/02/2021).

<sup>50</sup> F. PIZZETTI, *op. cit.*

<sup>51</sup> J.-L. NANCY, *Corpus*, New York, 2008, 161 ss.

<sup>52</sup> L. GALVAGNI, *Naturale, artificiale e virtuale: il fenomeno complesso della vita*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2021.



relief the pain tells us that we are not reasoning on a merely theoretical level, and that it is a very actual problem instead<sup>53</sup>.

The raised issues presuppose a fundamental one: a defined conception of human being on which the narrative about AI is based. Is a human being a living thing who thinks or that reacts to *stimuli*? If automated decision-making systems replace humans in all fields, what will happen to human faculty of judgement? And what kind of human being will emerge from the comparison with AI? Will humanity stand out just because it is capable of general intelligence rather than a specialised one? What about human imperfect uniqueness? Attempting to simulate the human brain, AI inevitably ends up modifying it, albeit indirectly, since the human being's representation of themselves changes. In today's society individuals are in continuous competition in every sphere of life: how will human beings be able to withstand competition with other intelligent entities that have an infinitely greater memory and certainly a greater speed of calculation? A possible consequence is that *imperfection, frailty, vulnerability, and diversity* risk to vanish from the horizons of reality. How can we imagine understanding and still accepting these human features when compared to AI, which is supposed to be impossible to fail?

We believe these are questions not easy to respond, and in all probability essentially open. Even if we should presume that it is useful to keep them open, the breadth of issues should not lead to indifference and need to be addressed before AI continues its development. The overview of these three topics may be overwhelming; it would be helpful to face them step by step, always considering the powerful cooperation between different disciplines and approaches, in our opinion the only possible way to deal with the issues that these delicate themes bring with them.

## 2.4 Artificial agents as legal entities

From the legal perspective, one of the most challenging issues raised by the advent of artificial intelligence is the possibility of granting legal personality to artificial agents<sup>54</sup>. The hypothesis of creating a *specific legal status for robots*, advanced in the *Civil rules on robotics* proposed by the European Parliament in 2017<sup>55</sup>, has been widely discussed<sup>56</sup>. It appears to us that there are no compelling reasons to be entirely hostile to the recognition of a form of diminished civil law agency to most advanced and autonomous robots, giving legal relevance to some of their actions in order to rationalize the collocation of risk and liability connected to their usage<sup>57</sup>.

The question of AI entities' agency arises in the field of criminal law as well. However, we believe that the recognition of any form of AI's subjectivity in this sector faces insuperable obstacles. Although

<sup>53</sup> S. SONGHORIAN, *L'etica del potenziamento artificiale*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>54</sup> See, among others, A. SANTOSUOSSO, *The human rights of nonhuman artificial entities: an oxymoron?* in *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, 19, 2015, 203-237; U. PAGALLO, *Robotrust and legal responsibility*, in *Knowledge, Technology and Policy*, 23, 2010, 367-379; G. TEUBNER, *Rights of Non-Humans? Electronic Agents and Animals as New Actors in Politics and Law*, in *Journal of Law and Society*, 4, 2006, 497-521.

<sup>55</sup> European Parliament resolution of 16 February 2017 with recommendations to the Commission on Civil Law Rules on Robotics, P8\_TA(2017)0051.

<sup>56</sup> See, among others, the *Open Letter to the European Commission – Artificial Intelligence and Robotics* of 2018, at <http://www.robotics-openletter.eu/>, signed by various robotics and AI experts.

<sup>57</sup> F. PIZZETTI, *op. cit.*

some author has theorised possible forms of legal subjectivity (and liability) of AI systems<sup>58</sup>, there are a number of arguments to rebut the aforementioned opinion, such as: AI systems are not actually *intelligent*, at least in the sense we mean human intelligence<sup>59</sup>; also, criminal responsibility is based on the two crucial concepts of *wrongdoing* and *attribution*<sup>60</sup>, which presuppose two requisites, *i.e.*, a human and voluntarily taken act or omission (the so-called *actus reus*) on the one hand, and some variety of fault (the so-called *mens rea*) on the other, that is the conduct needs to be *covered* by a guilty mind<sup>61</sup>. More generally, it is important to emphasize that the real peculiarity of human beings does not consist in legal subjectivity - constantly recognized also to companies and other non-human legal entities, to which could be added robots, with the mentioned limits – but in human dignity, which inner meaning is protecting human uniqueness, banning any equalization between human beings and other entities<sup>62</sup>. This is particularly relevant with regard to the recent developments in cerebral organoids, which could be defined as *artificial intelligence in the literal sense*<sup>63</sup>. Organoids do not have the capacity to develop into complete human beings, unlike the embryos, so they are not entitled to the degree of dignity recognized to the latter by many national and supranational courts<sup>64</sup>. Organoids could find some form of legal protection, beyond any recognition of legal personality or human dignity, if they evolved in entities complex enough to experience pain and suffering, as it happens for animals<sup>65</sup>. This should be taken in account at the moment of regulating the usage of organoids in scientific research.

<sup>58</sup> See *ex multis* G. HALLEVY, *The Criminal Liability of Artificial Intelligence Entities - from Science Fiction to Legal Social Control*, in *Akron Intellectual Property Journal*, 2, Article 1, 2010, 186, at <http://ideaexchange.uakron.edu/akronintellectualproperty/vol4/iss2/1>.

<sup>59</sup> As John McCarthy *et al.* affirmed in 1955, the AI problem «is taken to be that of making a machine behave in ways that would be called intelligent if a human were so behaving» (see J. MCCARTHY, M.L. MINSKY, N. ROCHESTER, C.E. SHANNON, *op. cit.*, 12). Therefore, we can call such a behaviour *intelligent* in as much as a human behaves in that way, but it does not mean that the machine is intelligent (see L. FLORIDI, *Digital's Cleaving Power and Its Consequences*, in *Philos. Technol.*, 30, 2017, 123-129, at <https://doi.org/10.1007/s13347-017-0259-1>).

<sup>60</sup> As for the concepts of *wrongful act*, *wrongdoing*, and *attribution* see *amplius* the fundamental work by G. P. FLETCHER, *Rethinking Criminal Law*, Oxford – New York, 2000, 454-491.

<sup>61</sup> G. P. FLETCHER, *op. cit.*, 475; T. C. KING, N. AGGARWAL, M. TADDEO, L. FLORIDI, *Artificial Intelligence Crime: An Interdisciplinary Analysis of Foreseeable Threats and Solutions*, in *Sci. Eng. Ethics*, 26, 2020, 90-91, at <https://doi.org/10.1007/s11948-018-00081-0> (accessed on 22/02/2021).

<sup>62</sup> J. WEINRIB, *Human dignity and autonomy*, in *Max Planck Encyclopedia of Comparative Constitutional Law*, 2020, at <https://bit.ly/38VNFrz> (accessed on 22/02/2021).

<sup>63</sup> In reference to cerebral organoids, by “artificial intelligence in the literal sense” it is meant that they are *artificial* in the sense that they are biological tissue cultures lab-developed with human activity and they are *intelligence* in a figurative sense because they consist in miniature organs resembling some of the brain structures. Either way, it has to be highlighted that state-of-the-art cerebral organoids are very far from showing any meaningful form of what it is commonly meant by “intelligence”.

<sup>64</sup> See e.g. Corte cost., 18 February 1975, n. 27; Corte cost., 13 April 2016, n. 84; CJEU, 18 December 2014, n. C-364/13, *International Stem Cell Corporation*, ECLI:EU:C:2014:2451; ECHR, 28 May 2013, n. 46470/11, *Parrillo v. Italy*.

<sup>65</sup> A. LAVAZZA, F. PIZZETTI, *Human and cerebral organoids as a new legal and ethical challenge*, in *Journal of Law and the Biosciences*, 2020, 1-22; see also F. PIZZETTI, *op. cit.*



### 3. Building a pathway for a trustworthy AI's application

As it has been described so far in this contribution, the pervasive presence of AI technologies in daily life is an undeniable fact and it's representing a fundamental game-changer in the accomplishment of many functions and actions which used to be considered only human. Furthermore, the disruptive effects of this artificial and digital revolution, both in terms of benefits and risks, are not lacking relevant consequences from all the examined perspectives.

Indeed, the paradigm shift carried out through the development and the spread of AI systems entails a new way to consider the scientific, ethical, and legal categories which are traditionally involved dealing with the described problematic issues, wondering if they might effectively and adequately solve the AI most common emerging questions or if it's necessary to create new categories and tools in order to face AI deployment in the real world.

In such an uncertain scenario, where it's not already clear or evident how the experts and the institutions will deal with all the challenges posed by the AI advent, the first fundamental step to take is to identify which factors and tools could help define a new path to create a "trustworthy"<sup>66</sup> AI for the "Good Society"<sup>67</sup>. With this aim, it's necessary to set up a proper framework, in which the risks and benefits associated with the use of AI are effectively and appropriately balanced, trying to guarantee both the maximization of benefits and the minimization of damages following from the use of intelligent technologies, assuring the protection and the empowerment of human freedoms, rights, and values and avoiding any unjustified fear which could limit the scientific and technological progress.

In this context, three specific elements could be useful to build up a set of rules, tools, policies and initiatives aimed at pursuing the set goals: the growth of the public social awareness on the real effects of AI technologies; the enhancement of an interdisciplinary approach in this field; the development of a proper regulation concerning liability issues; and the promotion of a constitutionally oriented AI in order to assure the protection of human values, freedoms, and rights.

#### 3.1. AI and social awareness

As it was explored so far, the introduction of Artificial Intelligence technologies entails a lot of ethical, philosophical, social, and legal problems.

However, it is worth considering that many of these problems stem from incomprehension between the parties involved, hence an open and public debate should bring clarity to the concepts involved and, by doing so, it could also solve some of these problems. So, from this perspective, the growth of public social awareness has a fundamental role in the development of a trustworthy AI.

It is important to be aware of the public understanding of science, in order to face the social and economic effects that a new technology gives rise to. If the discussion remains closed within the specialist of the matter, some of these effects might not be considered or overlooked. Moreover, we are far

<sup>66</sup> HIGH-LEVEL EXPERT GROUP ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE (EU COMMISSION), *Ethics Guidelines for Trustworthy AI*, cit., 6 ss.

<sup>67</sup> C. CATH ET AL., *Artificial Intelligence and the 'Good Society': the US, EU, and UK approach*, in *Sci Eng Ethics*, 2, 2018, 505-528.

Focus on  
 Law &

away from the idea of an *unthinking society*, which means that people will not easily accept scientists' and experts' discoveries and decisions, even though they could be right<sup>68</sup>. It is then of main importance to create an open discussion between experts, companies, and the population in order to find a proper regulation in view of the introduction of the new technologies. Science must not repeat the errors done dealing with biotechnologies and GMO during the '80s: in that case the new social and economic relations that GMO technologies were introducing between farmer and the material suppliers were not properly considered<sup>69</sup>.

This open approach has to be adopted especially in the case of AI technologies and its implications. Regarding HE, in particular in the case of internal enhancement, the main concerns are about the notion of authenticity and the matter of worthiness. Moreover, socially speaking, HE and AI algorithms bring with themselves the problem of access to the new technologies, i.e. their equity, and therefore the possible increase of social disparities. Finally, the scope of the AI technologies is also very important, as it can influence the acceptance from the population, as for example in the case of autonomous weapons.

The involvement of the society in the discussion from the beginning is of primary importance: this bottom-up approach can lead to the creation of a shared point of view, on which rules can be created. In this sense, the French normative experience in the field of bioethics is paradigmatic of such a social involvement in the law-making process<sup>70</sup>.

The approach of taking into consideration new points of view, sensitivities, and attitudes could lead to the birth of a new ethic, more contextual, historical, inclusive, participatory, and creative. Contextual and historical because every population will react to new technologies depending on its own ethic, social, and economical system; inclusive and participatory because all the individual citizens can contribute with their own point of view; creative, because from the public consultation can emerge new aspects that would be otherwise ignored in a closed and specialistic debate<sup>71</sup>.

However, any debate will be useless and pointless if the people involved, from the general public to the specialists, don't share a clear definition of the concepts used in the dialogue: the understanding of the technologies - neural networks, organoids - rather than their potential and the consequences of their use. That's why it is of primary importance to involve as much as possible, besides the academics, also the general population and the companies in an educational effort that aims at laying the foundation for this shared discussion framework. Moreover, since these problems should be tackled from every side, it is essential for the positive outcome of this attempt to assume an interdisciplinary approach to Als.

<sup>68</sup> G. VELTRI, *op. cit.*

<sup>69</sup> The most problematic issues concerning the regulation of GMO products are generally highlighted in E. CATTANEO, *Ogni giorno. Tra scienza e politica*, Milan, 2016.

<sup>70</sup> This kind of social involvement has been institutionalised with the *états généraux de la bioéthique* (2009), which represent a type of public consultation instrument typical of the French system: the *débat public*. On this topic see S. PENASA, *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica. Uno studio comparato in materia di procreazione medicalmente assistita*, Naples, 2015, 152 ss.; J. F. BERAUD, *Il caso della Francia: la Commission National du Débat Public*, in A. VALASTRO (ed.), *Le regole della democrazia partecipativa. Itinerari per la costruzione di un modello di governo*, Naples, 2010, 387.

<sup>71</sup> See L. GALVAGNI, *Naturale artificiale e virtuale: il fenomeno complesso della vita*, statement at the Workshop "Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto", 3-4 December 2020, University of Trento.

### 3.2 AI and the interdisciplinary approach

The second element which has a relevant and key role in the development of a trustworthy framework for the AI application is the enhancement of an interdisciplinary approach in this field.

As pointed out by Pascuzzi, inside universities and their communities traditional and academic disciplines (e.g. law, physics, mathematics) and categorisation of learning (e.g. natural science, social science, humanities) distinguish different approaches to knowledge<sup>72</sup>. Scholars are traditionally divided according to rigid disciplines of reference, and their research is carried out within these boundaries. Academic and professional careers are regulated in the same way<sup>73</sup>. However, it should be stressed that reality is more complex than this categorisation. Real-world problems, including the issues arising in the Digital Age<sup>74</sup> with the use of AI, are truly complex and simultaneously involve different branches of knowledge. As demonstrated in the workshop during the speeches, AI raises concerns related to ethics, philosophy, law, social science, biology, medicine, computer science, etc., at the same time. Emerging problems should be addressed in dialog between disciplines since defining boundaries is nearly impossible in the new and disruptive scenarios that AI creates. Solutions to common problems (e.g. opacity, transparency, and discrimination) need comprehensive understanding, problem solving skills, plural perspectives, and studies that crosses disciplines. Thus, the method of research should be “inter-disciplinary”.

Interdisciplinary studies are emerging in recent years to investigate the impact of digital technologies. The process of integration of disciplines is always and inevitably tricky<sup>75</sup>. Since experts and professionals are traditionally trained in the confines of a specific discipline, concepts, languages, and approaches to problems differ. Preconceived notions must not be maintained in the interdisciplinary work; at the same time, different experts must maintain the gained knowledge and roles, and achieve a better understanding of other disciplines involved without losing specificity, focus, and rigor. Studies should not simply use two or more disciplines in a multidisciplinary method, but they should integrate and synthesize plural ideas and approaches to seek advanced solutions. Primarily, common definitions on the objects of investigation (e.g. neuron or intelligence) should be found. On this common ground, solutions will be the result of a constructive dialogue and compromise from a comprehensive perspective. Research on AI issues should be carried out in collaborative research groups where lawyers, philosophers, experts on ethics of AI, scientists of different fields are involved. Moreover, a pivotal aspect for being interdisciplinary is training students, which in the future will become experts in a defined discipline, to use an interdisciplinary method and to achieve skills that cross that discipline of reference during their academic studies and education<sup>76</sup>. For instance, in a faculty of law students should also be

<sup>72</sup> G. PASCUZZI, *Quale formazione per la ricerca interdisciplinare?* in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2021.

<sup>73</sup> As regards Italy see the information available at <https://www.miur.gov.it/settori-concorsuali-e-settori-scientifico-disciplinari> (last accessed 01/17/2021).

<sup>74</sup> G. PASCUZZI, *Il diritto dell'era digitale*, cit., 21-24.

<sup>75</sup> G. D. BREWER, *The challenges of interdisciplinarity*, in *Policy sciences*, 4, 1999, 327-337; K. FUCHSMAN, H. STUART, *Rethinking integration in interdisciplinary studies*, in *Issues in Interdisciplinary Studies*, 27, 2009, 70-85.

<sup>76</sup> See e.g. W. H. NEWELL, W. J. GREEN, *Defining and Teaching Interdisciplinary Studies*, in *Improving College and University Teaching*, 1, 1982, 23-30; W. H. NEWELL, J. THOMPSON KLEIN, *Interdisciplinary Studies into the 21<sup>st</sup> century*, 2, 1996, 152-169.



trained on computer science and biological notions, and in a faculty of computer science courses on ethics and law should be provided<sup>77</sup>. To achieve this goal, interdisciplinary degrees and laboratories on AI will increasingly be organised by universities. Furthermore, explicitly interdisciplinary Ph.D. programs are emerging. This is an important way forward to interdisciplinary research focused on AI since flexible and critical thinking is developed by young scholars from the beginning of their professional work. Being interdisciplinary by default is a challenge but may represent the future in artificial intelligence studies.

Beyond these training and research solutions, the importance of adopting the interdisciplinary approach from the earliest levels of education should be highlighted. The opportunity to create and invest in new models of education would make people from an early age used to improve the dialogue between different types of knowledge, to have a critical view of the AI's challenges, to recognise all the beneficial possibilities as well as the most problematic and dangerous aspects offered by these new artificial systems. As a result, it would also become easier to increase people's awareness when facing AI's applications.

### 3.3 AI and liability: theoretical and practical considerations

The Digital Revolution in general<sup>78</sup>, and Artificial Intelligence (AI) in particular, have started changing not only our daily life but also what we think to be liable means. AI is at the moment far from being considered in a *strong* sense that can pass the Turing test<sup>79</sup>. It would be more convenient to describe it as a set of decision-making techniques based on sophisticated algorithms and statistical methods<sup>80</sup>.

#### 3.3.1 The functions of liability. A concise analysis of the private and criminal perspectives.

The problem of AI's liability is still under study and at the moment legal scholarship is quite divided on the potential application of traditional legal remedies as such to new technologies in general<sup>81</sup>.

As far as the private and continental law theory, liability has mainly a restorative-compensatory and protective function: its objective is to give people some form of compensation (in money or by re-creating again the situation *ex ante*) about a loss they have endured either for a breach of contract or

<sup>77</sup> See *ex multis* G. SARTOR, *L'informatica giuridica e le tecnologie dell'informazione, Corso di informatica giuridica*, Torino, 2016; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012; M. DURANTE, U. PAGALLO, *Manuale di informatica giuridica e diritto delle nuove tecnologie*, Milano, 2012.

<sup>78</sup> L. FLORIDI, *The 4th Revolution*, Oxford, 2014.

<sup>79</sup> A. M. TURING, *Computing machinery and intelligence*, in *Mind*, 236, 1950, 433-460; S. FRANKLIN, *History, motivations, and core themes*, in K. FRANKISH, W. M. RAMSEY (eds.), *The Cambridge Handbook of Artificial Intelligence*, Cambridge, 2014, 17-18.

<sup>80</sup> This profile has been examined also in § 1.1 of the present paper.

<sup>81</sup> See among others J. LUZAK, *Digital Age: time to say goodbye to traditional concepts*, in *Journal of European Consumer and Market Law*, 4, 2018, 133-135; G. GUERRA *La sicurezza degli artefatti robotici in prospettiva comparatistica. Dal cambiamento tecnologico all'adattamento giuridico*, Bologna, 2018.



because of a tort<sup>82</sup>. The definition of what is a tort and how to calculate the corresponding compensation (monetary or not) can vary greatly across the different EU Member States and for time and space constraints it will not be detailed here. Socially, liability also allows people to program their future actions and, even in continental law countries, private law liability can, under some limited and strict circumstances, have a sort of punitive function<sup>83</sup>.

Criminal law liability has also some proper features which are detailed as follows. As a matter of fact, the law can pursue a number of objectives by means of holding a person criminally liable. In brief, in this regard two main philosophies may be mentioned, namely utilitarianism and retributivism.

As for utilitarianism, it aims at maximizing the net happiness of people. From this perspective, a number of theories of punishment can be enumerated.

In the first place, general prevention, also known as deterrence, can be quoted. Under this theory, the suffering imposed on the convicted person for the crime they have committed is supposed to deter others from committing crimes in future, if they do not want to suffer the same treatment.

In the second place, one can refer to the theory of special prevention, that does have three meanings:

- i. particular deterrence, i.e. the punishment aims to deter the criminal themselves (rather than to deter others) from committing further crimes in future, by giving them an unpleasant experience they will not want to endure again;
- ii. rehabilitation, that is the punishment, by making the convicted person suffer an appropriate treatment, aims at rehabilitating them and returning them to society so reformed that they will not want (or will not need) to commit further crimes in future; and
- iii. restraint, namely by means of punishment imposed on criminals (and so, isolating them), the society aims at protecting itself from persons considered dangerous because of their criminal deeds.

The second philosophy concerning the criminal liability is the so-called retributivism. For retributivists, the most important – sometimes, even the only – purpose of criminal law should be to punish the morally culpable. In other words, the society would impose the punishment (that is, the infliction of suffering) to criminals in order to obtain a sort of revenge for their conduct. For the supporters of this theory, when one commits a crime, they should receive commensurate punishment so as to restore the peace of mind and repress the criminal tendencies of others. Furthermore, they affirm that retributive punishment is needed in order for the law to be respected, to suppress “private justice”<sup>84</sup>.

<sup>82</sup> *Ex multis* C. CASTRONOVO, *La Responsabilità Civile*, Milano, 2018; L. NIVARRA, V. RICCIUTO, C. SCOGNAMIGLIO, *Diritto Privato*, Torino, 2018, 455-461.

<sup>83</sup> Generally, liability damages in Civil law countries do not have a punitive function as the punitive damages in Common law. However, as far as, the applicability of punitive damages in Civil law countries see *ex multis* the Italian Court of Cassation judgment –United Chambers, 7 February- 5 July 2017, n. 16601 which admitted, under specific circumstances, the applicability of punitive damages while applying a US judgment in the Italian territory.

<sup>84</sup> See S. L. EMANUEL, *Criminal Law*, New York, 2015, 2. See also *amplius* W. R. LAFAVE, A. W. SCOTT, JR., *Substantive Criminal Law*, Vol. 1, St. Paul (Minnesota, USA), 1986, 30-40; G. P. FLETCHER, *Rethinking Criminal Law*, Oxford-New York, 2000, 414-419.

### 3.3.2 What changes when liability meets the AI? Practical examples and open issues.

Leaving aside the main problem of legal subjectivity which has been dealt with supra (see § 2.4), this paragraph will describe several practical examples<sup>85</sup> about how the new AI generated situations can question the fitness of legal liability rules in EU continental private law<sup>86</sup>.

The main structural problem concerning liability both under private and criminal law perspectives is the scarce explainability of the functioning of automated decision-making algorithms, which is one of the main concrete applications of AI nowadays. The most effective algorithms have a black box mechanism and therefore only the input and output are known but the path connecting these two elements is often not readily knowable<sup>87</sup>.

Hereafter we analyse two of the most famous examples concerning the unfair use of data, both against individuals. Firstly, there is the case of a person who wants to ask for a loan on the site of a bank that uses automated decision algorithms to calculate their eligibility for the loan. It has been shown that the results varied also in function of the race of the applicant, which was inferred from other data such as name and neighbourhood even if the applicant had assets and securities to sustain their application<sup>88</sup>. An analogue case involved the British admission university tests in 2020<sup>89</sup>. Due to the pandemic, the admission selection process used an algorithm that scored lower points to applicants from disadvantaged neighbourhoods. These episodes raise discrimination and data protection law problems but also private law liability problems. Is the damage in the cases mentioned just personal or also an economic one, or both? How to quantify it not knowing how the algorithms have worked with certainty? Furthermore, new objects and potentiated traditional objects (smart objects/IoT or robots) are being used more and more in our households and in healthcare. If we consider all the new robots for the house, or smart utilities management systems, or the healthcare robots and wearables as AI-powered objects *lato sensu*, what are the consequences on the product liability rules that have been in place (in

<sup>85</sup> This list does not aim to be complete but just to give the gist of the main problems concerning civil liability and AI.

<sup>86</sup> The questions about the criminal liability depending on the development and the use of AI-tools is a very controversial issue. In this regard, see *ex multis* F. BASILE, *Intelligenza artificiale e diritto penale: quattro percorsi di indagine*, in *Diritto penale e uomo*, 10, 2019, at [https://dirittopenaleuomo.org/contributi\\_dpu/intelligenza-artificiale-e-diritto-penale-quattro-possibili-percorsi-di-indagine/](https://dirittopenaleuomo.org/contributi_dpu/intelligenza-artificiale-e-diritto-penale-quattro-possibili-percorsi-di-indagine/) (accessed on 22/02/2021).

<sup>87</sup> *Ex multis* see L. HULSTAERT, *Black-box vs. White-box models*, in *Towards Data Science*, at <https://towardsdatascience.com/machine-learning-interpretability-techniques-662c723454f3> (accessed on 28/01/2021).

<sup>88</sup> Also, the kind of device and the kind of email used in the application could be the basis to infer elements about the solvability of the applicant. For more on this issue see A. KLEIN, *Credit Denial in the Age of AI (report)*, 2019, at <https://www.brookings.edu/research/credit-denial-in-the-age-of-ai/> (accessed on 28/01/2021). The US Federal Trade Commission (FTA) published some guidelines for any business using algorithm-based decision making in order to prevent discriminatory outcomes see <https://www.ftc.gov/news-events/blogs/business-blog/2020/04/using-artificial-intelligence-algorithms> (accessed on 28/01/2021). The EU has a stronger protection with the General Data Protection Regulation (GDPR). There are both specific rights to have transparency concerning personal data processing (Article 13-14-15) and the possibility to opt out from an entirely automated decision-making process (Articles 21-22). See also in this regard the guidelines of the Council of Europe on AI and Discrimination, F. ZUIDERVEEN BORGESIU (CoE), *Discrimination, artificial intelligence and algorithmic decision making*, 2018, at <https://rm.coe.int/discrimination-artificial-intelligence-and-algorithmic-decision-making/1680925d73> (accessed on 30/01/2021).

<sup>89</sup> *Ex multis* <https://www.bbc.com/news/uk-politics-53837722> (accessed on 28-01-2021).

the EU) for more than thirty years? Can the algorithms or the interface between software and the physical part of the object bear all the responsibility for a material damage to a person? Can this kind of liability be shared with the user who might have used the AI-powered object in an incorrect way? What will be the role of insurances on some products such as self-driving cars? Will the content of fault change? Will causality be evaluated differently? These are just some of the issues that are being discussed, at the moment, by legal scholars and policy makers and will likely provide the material for future legislation and regulation on the matter.

### 3.3.3 Policy and legal challenges concerning AI and Liability in the EU

The EU is trying to regulate the issue of AI civil liability under different points of view. Some important documents were published during the last year and a half on this issue<sup>90</sup>. They all focused on four main aspects of contemporary AI decision making algorithms, such as: *i)* the opacity that the most efficient black box algorithms might have and its possible discriminatory outcomes; *ii)* whether the concepts of damage, causality and fault might be extended to either manufacturers-producers or software creators or both; *iii)* how insurances should tackle the damages that AI-powered objects might cause; *iv)* whether an AI system or powered objects can be held liable per se. Even though AI is still dealt differently compared to Robots and the Internet of Things (IoT), we might consider that the broader technological phenomenon of convergence will bring these three technologies closer together and that might help in creating at least some core rules of liability when dealing with machines with which we might have a meaningful agency relationship on a daily basis. Furthermore, in the near future, the EU products liability rules will most likely be changed and will affect most AI-powered consumers' objects<sup>91</sup>.

The EU does not have a clear competence to regulate enforcing aspects of AI liability yet. Given the sensitivity of this topic, EU Member States (MS) might also have to start by regulating on their own. For instance, Germany has just approved a law to regulate digital markets<sup>92</sup>, which rely heavily on AI algorithms, through competition law, thus preceding the much awaited EU New Tool for competition law proposal<sup>93</sup>. Moreover, MS can autonomously investigate whether their tort or contractual liability

<sup>90</sup> EUROPEAN COMMISSION, *Report on the safety and liability implications of Artificial Intelligence, the Internet of Things and robotics*, COM (2020) 64 final; HIGH-LEVEL EXPERT GROUP ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE (EU COMMISSION), *Guidelines on Trustworthy AI*, cit.; EXPERT GROUP ON LIABILITY AND NEW TECHNOLOGIES-NEW TECHNOLOGIES FORMATION, *Liability for Artificial Intelligence and other emerging digital technologies*, 2019 at [https://bit.ly/3sxj1pi\(16/01/2021\)](https://bit.ly/3sxj1pi(16/01/2021)) (accessed on 22/02/2021).

<sup>91</sup> See *ex multis* J. LUZAK, *A Broken Notion: Impact of Modern Technologies on Product Liability*, in *European Journal of Risk Regulation*, 3, 2020, 630-649.

<sup>92</sup> B. FERRI, *The new German Competition Law tackling online platform supremacy – an attempt of balancing authoritative flexibility and legal certainty*, in *Medialaws. Law and Policy of Media in a Comparative Perspective*, 11 January 2021, at <http://www.medialaws.eu/the-new-german-competition-law-tackling-online-platform-supremacy-an-attempt-of-balancing-authoritative-flexibility-and-legal-certainty/> (accessed on 30/01/2021).

<sup>93</sup> Too read the opinions of the experts selected by the EU Commission about the new EU Competition Tool see [https://ec.europa.eu/competition/consultations/2020\\_new\\_comp\\_tool/index\\_en.html](https://ec.europa.eu/competition/consultations/2020_new_comp_tool/index_en.html) (accessed on 22/02/2021).

are fit for AI. While doing that, MS might consider implementing ethical principles in processual remedies and tools for citizens who suffer material or immaterial damages from AI-powered systems or objects<sup>94</sup>. This will connect with the GDPR principles of explainability and fairness as it is likely that the cause of damages most of the times will derive from an unfair or not transparent use of personal or inferred personal data. Nonetheless, explainability and transparency should be balanced with the principle of protection of trade and industrial secrets in IP law<sup>95</sup>. Liability seems to have become a *fil rouge* connecting different civil law disciplines: not only traditional private law but also IP and competition law too. Automated decision-making algorithms could be the main authors of a work of art (for instance GAN neural networks or sophisticated data analytics techniques<sup>96</sup>) or inventors. It can happen that a person would rather patent an innovation giving the AI system the inventor role also for liability reasons like in the Dabus-Thaler case<sup>97</sup>. Ultimately, the evaluation of inventions and creativity (and the liability that this entails) must also take into account the infrastructure of AI and of digital markets: it must be avoided that just a few corporations own several digital markets and collude together<sup>98</sup>. Breaching competition law thus becomes a cause for liability which is enforced by public interest subjects such as the European Commission DG Comp and the European Network of Competition authorities (ENC). Competition law infringements on digital markets are not just a competition distortion but could also be an obstacle to good innovation: if the market is dominated just by a few companies, innovative start-ups with less means and access to the market will have basically no incentive to invest in R&D and create innovative products and technological applications. This could be avoided by giving incentives to companies to be more transparent (e.g. in the creation of technological standards), by exercising either soft-law or regulatory checks ex-ante and ex-post, and by also considering the values of trust and accountability as part of a broader meaning of the term liability when dealing with AI.

### 3.3.4 A regulation fit for AI-risk. An example of technological risk-management from the US

Transparency, control, responsibility: these are the three cornerstones of what we mean as AI-risk management. As a matter of fact, the rise of AI in almost every side of our lives (from simple mobile-apps to advanced healthcare-software) implies the need for some serious consideration about the related benefits and risks.

<sup>94</sup> L. FLORIDI ET AL, *AI4People—An Ethical Framework for a Good AI Society: Opportunities, Risks, Principles, and Recommendations*, in *Minds and Machines*, 4, 2018, 689-707.

<sup>95</sup> For some interesting considerations about why confidentiality is important in IP judicial proceedings (especially with regard to FRAND clause) see H. TSILIKAS, S. MAKRI, *Confidentiality and transparency in FRAND litigation in the EU*, in *Journal of Intellectual Property and Practice*, 3, 2020, 173-184.

<sup>96</sup> See on this point *The Next Rembrandt Project*, at <https://www.nextrembrandt.com/> or *This person does not exist*, at <https://thispersondoesnotexist.com/> (both accessed on 16/01/2021).

<sup>97</sup> G. NOTO LA DIEGA, *Brevetti e Intelligenza Artificiale*, statement at the Workshop “Workshop neuroni artificiali e biologici: etica e diritto”, 3-4 December 2020, University of Trento.

<sup>98</sup> M. BURREAU, A. DE STREEL, *Digital Conglomerates and EU Competition Policy*, in *SSRN Electronic Journal*, 2019, 44; N. PETIT, *Technology Giants, the M oligopoly Hypothesis and Holistic Competition: A Primer*, 2016, doi: 10.2139/ssrn.2856502.



From this point of view, we believe that the European Union should look at the United States, where an interesting model of assessment of technological risks is in force. If properly adapted to the European Union context and enhanced, it might be a useful reference to establish an AI-risk assessment paradigm at the supranational level.

The aforementioned US model is based on the central role of federal agencies, which operate within the Executive Branch, e.g. the Food and Drug Administration (FDA), the Occupational Safety and Health Administration (OSHA), and the Environmental Protection Agency (EPA). Several characteristics are typical of the various agencies, yet a few common elements can be identified<sup>99</sup>.

- i. The agencies do have the power (originating from the law, e.g. acts of the Congress) to provide for the rules that must be respected by the organisations operating in a market's sector (e.g. pharmaceutical companies), with the aim of reducing the risks related to a certain dangerous activity within a risk-margin that is considered socially adequate.
- ii. The adoption of the aforementioned precautionary rules is democratically legitimated (e.g. the Congress approves them, or – in the case of the pharmaceutical market – the President of the United States appoints the FDA's Commissioner with the advice and consent of the Senate<sup>100</sup>).
- iii. In the light of Section 10 of the Administrative Procedure Act of 1946 (APA), the federal courts of appeal do have jurisdiction on the rationality of the agencies' decisions, i.e. they may be invalidated for example where arbitrary or capricious, or not supported by substantial evidence.
- iv. A rigid and preventive law enforcement system is provided: e.g. agencies may make inspections of the companies and address the Judiciary Branch to obtain an injunction to the companies themselves when there are grounds to believe that they do not comply with the abovementioned precautionary rules.
- v. An education and compliance system is provided, with the aim of "educating" the companies, or "re-educating" them where some violation is found out: e.g. companies can ask for the agency's consultation assistance in arranging an adequate set of cares able to reduce the risk of harmful events.
- vi. Besides, criminal law provisions seek to assure the law enforcement by means of the threat of sanctions, where serious violations of the aforementioned rules are committed.

The EU should take inspiration from such a framework. In this regard, there might be two scenarios: either to establish a new EU agency specifically committed to manage the risks related to the various applications of AI, or to set up new offices within the existing agencies dedicated to the same task.

<sup>99</sup> See *ex multis* H. L. PITT, K. A. GROSKAUFMANIS, *Minimizing Corporate Civil and Criminal Liability: A Second Look at Corporate Code of Conducts*, in *Geo. Law Journal*, 1990, 1559; S. JASANOFF, *Science at the Bar: Law, Science, and Technology in America*, Cambridge (MA) – London, 1995, 69-92; S. A. SHAPIRO, R. L. GLICKSMAN, *Risk Regulation at Risk: Restoring a Pragmatic Approach*, Stanford, 2003; F. STELLA, *Giustizia e modernità. La protezione dell'innocente e la tutela delle vittime*, Milano, 2003, 390-391 and 579-586; F. CENTONZE, *La normalità dei disastri tecnologici: Il problema del congedo dal diritto penale*, Milano, 2004, 400-410.

<sup>100</sup> FDA Act, 1988, 21 U.S.C.A. § 393.

### 3.4. AI and the promotion of a constitutionally oriented approach

The last relevant factor in the creation of a reference framework for a trustworthy AI concerns the dimension of the human rights, freedoms and values involved by the application and the deployment of the examined artificial systems.

As it has been so precisely described in this contribution, the development of this new kind of promising technologies could have problematic consequences on many different aspects of human daily life, moving from the possible risk of discriminatory actions, going through the questions regarding liability and personality profiles of artificial systems, to the eventuality that the use of AI may adversely affect people's right to self-determination.

From this point of view, it is evident that there is a real risk that an improper employment of AI technologies could entail a serious violation of the fundamental rights and freedom, as recognised by the contemporary legal systems. And this possibility would undermine all the benefits and the new opportunities that, also in terms of protection and promotion of the fundamental rights and freedoms<sup>101</sup>, are strictly connected to the AI development.

With the aim of avoiding such a similar situation, it is necessary and fundamental to support the adoption of a constitutionally oriented approach in the development of these systems and, especially, in providing for a possible regulatory framework in this field. This type of proposal is based on two main reasons.

Firstly, the risks associated with an unfair use of AI systems are such as to draw attention to the original vocation of constitutionalism, that is the real and concrete limitation of powers in function of an effective guarantee and protection of rights<sup>102</sup>.

Secondly, the affirmed constitutional principles, as recognised in most of the contemporary Constitutional Charters, may disclose the proper pathway to promote the application of these technologies and to protect people from their reckless use<sup>103</sup>.

Following this constitutionally oriented approach, it may be easier to identify the right balancing point in setting up an appropriate legal framework for the application and the spread of a trustworthy AI in the contemporary society, achieving the intended goal of maximising the benefits and minimising the risks linked to this technology.

<sup>101</sup> For example, the use of AI systems in the medical field, if properly used, could be an important tool to ensure and guarantee greater protection of the right to health, promoting, at the same time, a more human model of medicine. This thesis is exhaustively expressed in E. J. TOPOL, *Deep Medicine. How Artificial Intelligence can make healthcare human again*, New York, 2019.

<sup>102</sup> These aspects are effectively underlined in C. CASONATO, *AI and Constitutionalism: The Challenges Ahead*, in B. BRAUNSCHWEIG, M. GHALLAB (Eds.), *Reflections on Artificial Intelligence for Humanity*, Cham, 2021, 127-149; A. SIMONCINI, *Sovranità e potere nell'era digitale*, in T. E. FROSINI, O. POLLICINO, E. APA, M. BASSINI (eds.), *Diritti e libertà in Internet*, Milan-Florence, 2017, 19-38; O. POLLICINO, *Forum: Law and Artificial Intelligence. L'impatto dell'AI sul diritto e sui diritti*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n.1, 2020, 491-492; A. SIMONCINI, *Forum: Law and Artificial Intelligence. L'impatto dell'AI sul diritto e sui diritti*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n.1, 2020, 498-501; O. POLLICINO, *L' "autunno caldo" della Corte di giustizia in tema di tutela dei diritti fondamentali in rete e le sfide del costituzionalismo alle prese con i nuovi poteri privati in ambito digitale*, in *federalismi.it*, 19, 2019, 12.

<sup>103</sup> Cfr. C. CASONATO, *Costituzione e intelligenza artificiale: un'agenda per il prossimo futuro*, cit., 377-390.

In more specific terms, a suitable instrument to properly balance the constitutional values, affected by the concrete applications of the AI systems, could be the provision of an assessment mechanism which determines the level of AI's impact on fundamental rights and freedoms<sup>104</sup>. Indeed, such a system would make it possible to provide for increasingly stronger legal guarantees as the effects produced by these artificial systems are such as to seriously affect the people concerned by the use of this technology. This kind of impact-assessment tool could, for example, be relevant in understanding how to regulate the use of AI systems, ensuring their application when they are able to guarantee a more effective protection and a more actual implementation of the rights and of the constitutional safeguards as affirmed in the contemporary legal systems. At the same time, this impact-assessment system should provide for stricter mechanisms and safeguards if the AI's application could seriously undermine the aforementioned rights and principles or it could offer a lower level of protection than the usually provided one.

#### 4. Conclusive remarks

At the end of this document on an extremely complex subject, many existing challenges and opportunities have emerged. Even though there are many benefits, the emphasis has been placed mainly on the challenges and problems that these issues present because it is in those spaces that the awareness and action of scholars and society as a whole must occur.

Thus, in Section 1.1 and 1.2, an attempt was made to give a definition of AI, despite the vagueness of the term. Indeed, many are the meanings attributed to it, but a shared definition is essential to addressing the problems that arise from AI, including, but not exclusively, those of regulation. It is also for this reason that it is useful to focus on the practical applications of AI. Therefore, from a technological perspective, an attempt has been made to expose some applications in the field of Human Enhancement and to observe the frontiers opened by cerebral organoids. In addition, from a philosophical point of view, the need for a shared definition has emerged. Technology in general poses difficulties in the use of language because it gives rise to purely interdisciplinary problems and raises ethical issues (e.g. what is a human being, what is enhancement). Common definitions make interdisciplinary dialogue possible, and, at the same time, interdisciplinary dialogue constitutes a fertile ground for common definitions.

Section 2 was dedicated to investigating the main challenges. Firstly, it was possible to show in 2.1 how the barrier between the natural and the artificial has thinned, rendering it difficult to clearly distinguish between the two dimensions, which now appear to be in close communication. These developments certainly require a different approach in human control. Therefore, a *human in the loop* approach, which is effective and does not run the risk of becoming accustomed to machine delegation, is necessary. Secondly, the social issues related to the diffusion of AI in society were addressed in 2.2: repercussions on the labour market, the risk of bias and prejudices in automated decisions and therefore of algorithmic discrimination, the problem of algorithmic opacity and finally, the risks related to privacy

<sup>104</sup> Such a similar mechanism is provided by the Canadian Directive on Automated Decision-Making issued by the Treasury Board of Canada Secretariat, which has taken effects on the 1<sup>st</sup> April 2019. The full text of this Directive is accessible at <https://www.tbs-sct.gc.ca/pol/doc-eng.aspx?id=32592> (accessed on 22/02/2021).

and data protection. Thirdly, 2.3 considered some essentially open ethical issues related to AI, specifically: the questions concerning the limits in the development of AI and the resulting limits on human freedom; the question of what degree of autonomy to guarantee to systems which are able to decide without human control, and whether we are willing to attribute agency to an AI system; the questions of authenticity and self-perception of the human being who has undergone artificial modifications. In this respect, it is necessary to understand what idea of human beings underlies the development of AI. Lastly, legal issues related to the recognition of legal personhood to artificial agents both in civil and criminal law were investigated in 2.4.

Finally, in Section 3, a pathway for a trustworthy use of AI was discussed and analysed, and solutions were offered, considering that a framework is needed to balance the risks and benefits of AI so as not to restrict human freedom or limit technological progress in an unjustified way. First of all, 3.1 encouraged an attempt to make the whole of society, and not just a few insiders, aware of the risks and benefits of AI, e.g. regarding Human Enhancement, by ensuring a bottom-up approach. In order to do this, as expressed in 3.2, we need shared categories and definitions so as to adopt an approach that is as interdisciplinary as possible, avoiding rigid categorisation of disciplines that do not allow us to grasp reality in all its complexity. For this reason, it is necessary to abandon preconceived notions without losing the advantages of specialised knowledge, aiming at an interdisciplinary education. In 3.3 the problem of liability was discussed from a theoretical and practical perspective, focusing on: the functions of liability in private and criminal law; the examination of some practical examples concerning the unfair use of data; and changes at the European Union level. Finally, since the risk is that of an improper use of AI which is detrimental to human rights, freedom and values protected by contemporary legal systems, a constitutionally oriented approach to AI should be promoted, as suggested in 3.4. In particular, in order to identify the right balancing point for appropriate legal regulation, an impact-assessment mechanism of AI technologies to fundamental rights and freedom could be provided.

In conclusion, in the near future it will be inevitable to think about the main challenges that AI will generate and that have been envisaged in this paper. Thus, the social and legal issues arising from the widespread and pervasive use of AI in the society will have to be addressed with the essential aim of ensuring human control over artificial systems. In addition, the ethical issues that remain essentially open should not be underestimated. This will require the development of shared definitions that also take account of the practical applications of AI, the use of an interdisciplinary approach to AI, and the involvement of society as a whole. Reflection on these lines of research, also by means of a constitutionally oriented approach that guarantees the protection of fundamental rights and freedom, will make it possible to gradually build a pathway for a trustworthy use of AI.

*Artificial & Biological Neurons – Focus on*





# Towards an “Algorithm Constitutional by Design”

*Giovanna De Minico\**

TOWARDS AN “ALGORITHM CONSTITUTIONAL BY DESIGN”

ABSTRACT: We focus on the Internet constitutional rules linked with the algorithmic decision-making. The reasoning is structured upon two related topics. Firstly, the regulatory model well tailored to the Internet: hard or soft law. Secondly, the constitutional legitimacy arising from each model: at the national and European levels. The algorithms are assumed as test for the resistance or not of the binomial category: fundamental rights/public power. They pose the challenge to design new reasonable paradigms able to take into account the visibility and the intelligibility of algorithms. The Author leaves us with a basic question: a rule suited to draw an “algorithm Constitutional by design”.

KEYWORDS: Internet; algorithm; Constitution; European Union; regulation

SUMMARY: 1. Premises of the reasoning – 2. The historical question whether and how to regulate the net – 3. Anarchy or binding rules for the algorithms? – 4. The digital dimension of privacy – 5. Is the European discipline of algorithms in favor of the citizens’ rights? – 6. Towards an algorithm constitutional by design? – 7. Conclusive remarks.

## 1. Premises of the reasoning

In this work three issues will be dealt with. The first is the ancient question concerning whether and how to regulate the net. The second refers to the algorithm as specific object of the previous question, delving into the pro and contra of two ways to tackle the net: self-regulation or binding rules or, instead of them, a hybrid mode. The third is a new perspective to combine the fundamental rights and the technological innovation: an *ex ante* algorithm constitutional by design. Now it is time to begin with the first issue.

## 2. The historical question whether and how to regulate the net

Our path begins with an in-depth analysis of the two alternative modes to regulate the net: binding rules or policies of self-regulation. In a previous work we have excluded the necessity to constitutionalize the Internet<sup>1</sup>, and we have no reason to re-examine this issue here.

---

\* Full professor of Constitutional Law, Department of Law, University of Naples “Federico II”. Mail: [g.deminico@virgilio.it](mailto:g.deminico@virgilio.it). Director of Ermes Center: [www.ermes.unina.it](http://www.ermes.unina.it). The article was subject to a double-blind peer review process.

<sup>1</sup> G. DE MINICO, *Towards an Internet bill of rights?*, in *Loyola of Los Angeles International and Comparative Law Review*, 37, 1, 2015, 12-15.

*Algorithm  
Law*

Instead of formal modifications of national Constitutions, we propose a supranational “Bill of Rights” for the Internet<sup>2</sup>, but this proposal prompts further questions: which Authority shall be legitimated<sup>3</sup> to write the fundamental Charter of the Internet? And how should the relationship be established between the Charter and the policies of self-regulation?

The above questions call for the necessity of a general regulation going beyond both the national boundaries and the sectional interests prevailing in any given moment. A comprehensive view of the possible answers will support the assertion that all technical issues concerning the Internet cannot be left to the invisible hand of a market-oriented technological development, rather, technology should be goal-oriented towards achieving a common good<sup>4</sup>. Should this happen, the Internet would finally be a unique and effective opportunity for everyone to pursue personal growth and participation in the virtual political process. Such an outcome, however, can only be ensured through clear choices made by policymakers and netizens. If this outcome has already occurred or is going to happen, we cannot anticipate now but we will look at it later, i.e. when we think about an algorithm constitutional design. The hypothesis of one or more national States assuming such a role must be rejected because the a-territorial nature of the Internet would be incompatible with an Authority entrusted with powers constrained within State boundaries<sup>5</sup>.

The features of the Internet require, as stated above, that only a supranational legislator should be called upon to write its Constitution. Even so, one question remains open: should it rather be the community of Internet “surfers” through self-regulation, or should such a legislator be an international body through an authoritative hard-law regulation?

In the former model a State leaves all initiative to private bodies, and gets involved only when self-regulation, although necessary, is missing. This form of self-regulation takes place within the limits of the freedom of negotiation. As long as no problem arises, the State does not directly intervene. Nevertheless, the fact itself that the public authority may act turns its absence into a potential presence, on the assumption that «if nothing is done State action will follow»<sup>6</sup>.

This self-regulation model may be defined as “independent” from the law, since the law is entirely lacking, even as a minimal framework for the *inter partes* negotiation<sup>7</sup>. It appears to be a historically

<sup>2</sup> The voice who launched this promising idea is: L. LESSIG, *Reading the Constitution in Cyberspace*, in *Emory Law Journal*, 45, 3, 1996, 7-18. Recently as an evolution of the first concept into digital constitutionalization see: E. CELESTE, *Digital constitutionalism: a new systematic theorization*, in *International Review of Law, Computers & Technology*, 33, 1, 2019, 76-99; G.M. TERUEL LOZANO, *Fundamental rights in the digital society*, in *Revista Chilena de Derecho*, 46, 1, 2019, 301-315; D. REDEKER, *Towards a European Constitution for the Internet?*, in *Comparative Institutionalization and Mobilization. European and Transnational Digital Constitutionalism*, GigaNet Annual Symposium, 2019, <https://bit.ly/3qmJefC> (last visited 04/02/2021).

<sup>3</sup> R.W. RIJGERSBERD, *The State of Interdependence. Globalization, Internet and Constitutional Governance*, The Hague, 2010, 49-68 and 213-230.

<sup>4</sup> Concerning Internet as a “global public good”, see: M.R. CANAZZA, *The Internet as a global public good and the role of governments and multilateral organizations in global internet governance*, in *Meridiano* 47, 19, 2018, 2-3.

<sup>5</sup> C. REED, *Making laws for cyberspace*, Oxford, 2012, 30-34.

<sup>6</sup> See: R. BALDWIN, M. CAVE, *Understanding Regulation*, Oxford, 1999, 126.

<sup>7</sup> The name “independent” was my intellectual creation launched in my previous work: G. DE MINICO, *A Hard Look at Self-Regulation in the UK*, in *European Business Law Review*, 17, 1, 2006, 211, in order to stress the fact that it operates out of a legal framework like a *use prater legem*.

regressive model<sup>8</sup>. That is because private stakeholders, left by themselves, have shown time and again that they pursue only egotistical interests<sup>9</sup>. Therefore, the achievement of the common good depends on chance, whenever it happens to correspond with private interests, and it has frequently proven to be unable to build the consensus necessary to condense and shape the common good in a supranational synthesis<sup>10</sup>.

On the contrary, the latter model – a hard-law regulation – consists in a supranational and binding authority that could fall easily under the influence of strong nation States, the interests of which only occasionally coincide with a broader common good. In brief, international organizations tend to reproduce, albeit on a smaller scale, the basic flaw of world politics; at best a system of interactions between autonomous nation States may occur.

Therefore, we propose a median hypothesis coherent with the order which links binding sources and self-regulation.

First, the legislative power should be vested in a public supranational authoritative body, based on legal and binding provisions, which also define the nature and scope of its powers. «Some scholars have suggested that this new form of law should receive a new name: “cosmopolitan law” or “world law”»<sup>11</sup>.

Second, the decision-making process of such a body should encompass a strong representation of private interests concerning the Internet such as entrepreneurs, web surfers, and consumers. Opposing stakeholders should discuss basic issues before a public authority, which is able to make a final decision after the different views have been listened to and fully taken into account. The problems of standing and those concerning the choice of interests to be admitted to such a procedure have been extensively explored by the American doctrine, which could be a reference on this point<sup>12</sup>.

We find a complex relationship between binding law and consensual law<sup>13</sup>. A binding framework should be set defining the respective roles of law and self-regulation. Not only will the former have to give a foundation to the competence of the latter, but the law will also have to provide guidelines for the substantive regulation to be adopted, and to outline the structural features<sup>14</sup> of the private regulator

<sup>8</sup> The example of financial markets can show that when objective values are at stake, such as the good name of single markets, the trust in a free trade economy and the safety of private savings, the English legislature did no longer rely on one-sided regulation. It deeply changed self-regulatory models with the purpose of making public regulatory powers prevail.

<sup>9</sup> J. KAY, J. VICKERS, *Regulatory reform: an appraisal*, in G. MAJONE (ed.), *Deregulation or reregulation? Regulatory reform in Europe and the United States*, London, 1990, 239, where the authors underline that the private bodies «may claim that their objective are in line with the public interest, but whether or not this is so will depend on the frameworks in which they operate».

<sup>10</sup> See: G. TEUBNER, *Constitutional fragments. Social constitutionalism and globalization*, Oxford, 2012, 66.

<sup>11</sup> J. KU, J. YOO, *Globalization and Sovereignty*, in *Berkeley Journal of International Law*, 31, 2013, 212.

<sup>12</sup> See, e.g.: S.G. BREYER ET AL., *Administrative law and regulatory policy*, Alphen aan den Rijn, 2017, 869-881; M. SHAPIRO, *APA: Past, Present, Future*, in *Virginia Law Review*, 72, 1986, 447; see also: R.J. PIERCE JR, *Rulemaking and the Administrative Procedure Act*, in *Tulsa Law Journal*, 32, 1996, 185; and see B. SCHWARTZ, *Adjudication and the Administrative Procedure Act*, in *Tulsa Law Journal*, 32, 1996, 203.

<sup>13</sup> G. DE MINICO, *A hard look at self-regulation in the UK*, cit., 197-200.

<sup>14</sup> L.B. SOLUM, *Models of Internet Governance*, in L.A. BYGRAVE, J. BING (eds.), *Internet governance*, Oxford, 2011, 61-69; S. BEATTIE, *Community, space and online censorship*, Burlington, 2009, chapter 5.

so that adequate representativeness and the democratic nature of its decision-making processes remain assured<sup>15</sup>. These restrictions are especially justified when self-regulation tends to bind a wider community than the one strictly represented by the self-regulator, i.e. whenever private self-regulation aims towards *erga omnes* effectiveness<sup>16</sup>.

As Teubner stated, the risk of a «corporate constitutionalism» is inherent whenever well-structured and significantly funded private bodies enter the field. The Internet may very well be the «most prominent case of constitutional law created through multinational corporations private ordering»<sup>17</sup>. And even if we refuse any kind of stereotype, corporate constitutionalism will undoubtedly be accompanied by «the glimmering of the constitution of multi-national enterprises as an autonomous community of entities that have begun to regulate themselves through the construction of systems of governance independent of the states»<sup>18</sup>.

The risk underlined by Teubner should not be underestimated. We are currently facing a private interest government, to use an expression familiar to some scholars<sup>19</sup>, entrusted with social tasks because their regulations affect not only their associates, but also third parties.

Conclusively, in a correct order, law comes first, self-regulation follows. If the order is inverted, the inherently secondary nature of self-regulation with respect to the law will be merely fictitious. Self-regulation will be applied as a full-fledged source of law. Damages to the constitutional architecture will be inevitable.

Nevertheless, it may happen that the correct relationship between heteronomy and autonomy<sup>20</sup> may be found. But such an order does not seem to be wholly accepted in every State<sup>21</sup>. From such an approach could follow the entrusting of the rules on online fundamental freedoms to the economic powers operating on the Internet, that is to say to an uncontrolled self-regulation by the «management of private interest»<sup>22</sup>. This kind of outcome would expose the net to the danger of a neo-corporative and selfish involution, given the absence of a heteronomous guide towards the common good.

<sup>15</sup> R.H. WEBER, *Shaping Internet governance: regulatory challenges*, Heidelberg, 2009, 105. Also: J. GOLDSMITH, T. WU, *Who controls the Internet?*, Oxford, 2006, 17.

<sup>16</sup> J. BLACK, *Constitutionalising self-regulation*, cit., 26. With specific reference to the Internet topic see: J. CAVE, *Policy and regulatory requirements for a future internet*, in I. BROWN (ed.), *Research Handbook on governance of the Internet*, Cheltenham, 2013, 161.

<sup>17</sup> G. TEUBNER, *Constitutional fragments*, Oxford, 2012, 56.

<sup>18</sup> L.C. BACKER, *Autonomous global enterprise: on the role of organizational law beyond asset partitioning and legal personality*, in *Tulsa Law Journal*, 41, 2006, 541-571, 567.

<sup>19</sup> See W. STREECK, P.C. SCHMITTER, *Community, Market, State and Associations? The Prospective Contribution of Interest Governance to Social Order*, cit., 1-29.

<sup>20</sup> See: C. MARSDEN, *Internet co-regulation*, Cambridge, 2011, 58.

<sup>21</sup> For opposite approaches consult: G8 SUMMIT, *G8 Declaration renewed commitment for freedom and democracy*, May 26<sup>th</sup>-27<sup>th</sup>, 2011, Deauville, France, <http://bit.ly/2Zlwc5X> (last visited 04/02/2021).

<sup>22</sup> The expression belongs to: W. STREECK, P.C. SCHMITTER, *Community, market, State and associations? The prospective contribution of interest governance to social order*, in W. STREECK, P.C. SCHMITTER (eds.), *Private interest government*, Beverly Hills, 1985, 16.

### 3. Anarchy or binding rules for the algorithms?

The algorithmic<sup>23</sup> object is the floor to verify which of the two regulatory alternatives previously examined, self-regulation or binding regulation, is more suitable and well-tailored to the aim of equality. It is time to delve into the European legal framework concerning the AI in order to find out how the regulatory reservation is resolved. The European legal framework is composed by: the Regulation

<sup>23</sup> Assuming the impossibility to synthesize the vast literature concerning the algorithms in a footnote, we shall only recall the more outstanding voices, while the most recent Authors will be quoted during our work: V. MAYER-SCHÖNBERGER, K. CUKIER, *Big Data*, New York, 2013; Id., *Technological Due Process*, in *Washington University Law Review*, 85, 6, 2008, 1249; D.K. CITRON, F. PASQUALE, *The Scored Society: Due Process for Automated Predictions*, in *Washington Law Review*, 89, 1, 2014; K. CRAWFORD, J. SCHULTZ, *Big Data and Due Process: Toward a Framework to Redress Predictive Privacy Harms*, in *Boston College Law Review*, 55, 2014, 93; L.A. BYGRAVE, *Minding the Machine: Article 15 of the EC Data Protection Directive and Automated Profiling*, in *Computer Law and Security Review*, 17, 1, 2001, 17; M. ANANNY, K. CRAWFORD, *Seeing without Knowing: Limitations of the Transparency Ideal and its Application to Algorithmic Accountability*, in *New Media & Society*, 2016, 1; D.R. DESAI, J.A. KROLL, *Trust But Verify: A Guide to Algorithms and the Law*, in *Harvard Journal of Law & Technology*, 31, 1, 2017, 1-64; M. HILDEBRANDT, *The Dawn of a Critical Transparency Right for the Profiling Era*, in J. BUS, M. CROMPTON, M. HILDEBRANDT, G. METAKIDES (eds.), *Digital Enlightenment Yearbook*, Amsterdam, 2012, 41; N.M., RICHARDS, J.H. KIN, *Big Data Ethics*, in *Wake Forest Law Review*, 49, 2014, 393; J.A. KROLL, J. HUEY, S. BAROCAS, E.W. FELTEN, J.R. REIDENBERG, D.G. ROBINSON, H. YU, *Accountable Algorithms*, in *University of Pennsylvania Law Review*, 165, 2017, 633; P. KIM, *Auditing Algorithms for Discrimination*, in *University of Pennsylvania Law Review Online*, 166, 2017, 189; W. NICHOLSON PRICE II, *Regulating Black Box Medicine*, in *Michigan Law Review*, 116, 2017, 421; P. SCHWARTZ, *Data Processing and Government Administration: The Failure of the American Legal Response to the Computer*, in *Hastings Law Journal*, 43, 1992, 1321.

In the Italian doctrine, see: S. GAETANO, *La decisione amministrativa tra vincolatezza, discrezionalità ed intelligenza artificiale: la prospettiva per la pubblica amministrazione di una responsabilità da «algoritmo»*, in *Rivista elettronica di Diritto, Economia, Management*, 2, 2018, 44; I.A. NICOTRA, V. VARONE, *L'algoritmo, intelligente ma non troppo*, in *Rivista AIC*, 2019, 4; L. VIOLA, *L'intelligenza artificiale nel procedimento e nel processo amministrativo: lo stato dell'arte*, in *Il Foro Amministrativo*, 2018, 1598; G. AVANZINI, *Decisioni amministrative e algoritmi informatici*, Napoli, 2019, *passim*; G. PESCE, *Il Consiglio di Stato ed il vizio della opacità dell'algoritmo tra diritto interno e diritto sovranazionale*, in *giustizia-amministrativa.it*, 2020; L. VIOLA, *Attività amministrativa e intelligenza artificiale*, in *Cyberspazio e Diritto*, 20, 1/2, 2019, 65; M. BASSINI, G. DE GREGORIO, M. MACCHIA, A. PAJNO, *AI: profili giuridici. Intelligenza Artificiale: criticità emergenti e sfide per il giurista*, in *BioLaw Journal*, 3, 2019, 205 ff.; I.M. DELGADO, *Automazione, intelligenza artificiale e pubblica amministrazione: vecchie categorie concettuali per nuovi problemi?*, in *Istituzioni del Federalismo*, 3, 2019, 643; D.U. GALETTA, J.C. CORVALAN, *Intelligenza artificiale per una pubblica amministrazione 4.0? Potenzialità, rischi e sfide della rivoluzione tecnologica in atto*, in *federalismi.it*, 3, 2019, 60; A. SIMONCINI, *L'algoritmo incostituzionale: intelligenza artificiale e il futuro delle libertà*, in *BioLaw Journal*, 1, 2019, 1-27; M. BASSINI, L. LIGUORI, O. POLLICINO, *Sistemi di intelligenza artificiale, responsabilità, accountability. Verso nuovi paradigmi?*, in F. PIZZETTI (ed.), *Intelligenza artificiale, protezione dei dati personali e regolazione*, Torino, 2018; G. RESTA, *Governare l'innovazione tecnologica: decisioni algoritmiche, diritti digitali e principio di uguaglianza*, in *Politica del Diritto*, 2, 2019, 199-236; and F. DONATI, *Intelligenza artificiale e giustizia*, in *Rivista AIC*, 1, 2020, 1-22.

(EU)016/679<sup>24</sup>, the Framework Resolution EP A9-0186/2020<sup>25</sup> and the Proposal of regulation (EC) 2020/825<sup>26</sup>, representing the principal cornerstones of this architecture *in fieri*<sup>27</sup>.

Since these acts refer to the co-regulation model, it is appropriate to verify whether a co-regulation's regime actually occurs, characterized by a hierarchical distribution of the normative power between public and private sources. Otherwise, something else is taking place, which carries only the name of co-regulation. In this respect, the three above mentioned acts present an old vice affecting the European legislation, namely not taking a well-defined and courageous position. In fact, the DSA and the Framework Resolution provided that, in principle, private codes of conduct would be ancillary to the European regulation in progress. This would imply, if translated into the typical language of the sources of law, that the codes of conduct are only lawful when they are *secundum legem* (where "*legem*" means the European regulation); while the codes *prater legem* should be considered unlawful.

However, the *de facto* situation is far from implementing this model. The DSA and the Resolution refrain from laying down the basic rules to which the private soft law has to conform. In other terms, the constituent elements of an illegal conduct are not established by the EU norms, as the latter merely deal with the distribution of competences. They say who is entitled to issue the rules, but not how these rules should regulate the relevant conducts between people. EU norms do not have a directly prescriptive effect on the *inter partes* relations, because this task is delegated to the private self-regulation. So, it is the latter which will compose the structure of the rules *ex nihilo* rather than integrating, supplementing, a political project partially drawn by the EU regulation.

An example may help us to understand this kind of blank endorsement from heteronomy to autonomy. In regard to unfair and misleading information, the DSA does not specify when news have to be removed because they stop being a lawful exercise of a fundamental right and become an illegal act, damaging the rights of other parties and. Hence, the norm in blank about misleading information opens the way for self-regulation codes or, more precisely, for private platforms (Google, Facebook<sup>28</sup>, YouTube, *et alii*)<sup>29</sup> to mark the borderline between right and wrong, good and evil.

<sup>24</sup> Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC, <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj> (last visited 04/02/2021). From here GDPR.

<sup>25</sup> Motion for a European Parliament resolution with recommendations to the Commission on a framework of ethical aspects of artificial intelligence, robotics and related technologies (2020/2012(INL)), [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2020-0186\\_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2020-0186_EN.pdf) (last visited 04/02/2021).

<sup>26</sup> Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on a Single Market for Digital Services (Digital Services Act) and amending Directive 2000/31/EC, [https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/proposal\\_for\\_a\\_regulation\\_on\\_a\\_single\\_market\\_for\\_digital\\_services.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/proposal_for_a_regulation_on_a_single_market_for_digital_services.pdf) (last visited 04/02/2021). From here DSA. See in particular: Cons. 69 and art. 49.

<sup>27</sup> See the Press release *Europe fit for the digital age: Commission proposes new rules for digital platform*, December 15<sup>th</sup>, 2020, [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip\\_20\\_2347](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_20_2347) (last visited 04/02/2021).

<sup>28</sup> From here, FB.

<sup>29</sup> See the last Codes of conducts signed by FB, Google and Twitter, Mozilla, *Code of practice on disinformation*, September 26<sup>th</sup>, 2018, <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/code-practice-disinformation> (last visited 04/02/2021).

Google *et alii*, when controlling a video or a post, will assess whether they are misleading or not. Only at that moment, the platforms become an unchallenged private lawmaker and the sole domestic judge to decide upon a rule established by themselves in the previous codes of conduct.

Consequently, the co-regulation model, allegedly so dear to Europe, deploys only the *nomen iuris* of the “co” prefix. Actually, in the way that it is framed, it appears not far from giving rise to an anarchic soft law, rather than a soft law guided by a heteronomous source, as required by a proper co-regulation.

Any true co-regulatory regime should combine heteronomous sources and private negotiated acts according to a precise order of intervention. The legislator, when referring to technical devices, should preliminarily select the relevant technology and delineate its basic features in advance. We will see later what this means with regard to algorithms. Only the selected technology should be available to market players. Then, they will be free to use this technology as they like, but will also have to respect the insurmountable boundaries set by the European Legislator.

One last remark on the relationship between binding rules and self-regulation, which was not correctly understood by the European legislator: mandatory law should take responsibility for the “first move”. This expression calls upon the supranational decision-maker to defend her necessary independence from codes while dictating the main guidelines that discipline them. However, European sources of law are exposed to the danger of being captured by the strongest recipients of the rule; and if they are a photocopy of rules already anticipated in the codes, the capture has occurred and with it the reason for the prevalence of the heteronomous source has disappeared. This rationale lies in its ability to guide the private authorities towards the common good in line with a political reading of the values at stake, as we already wrote many times. If, on the other hand, the European regulatory acts, while offering less vague provisions, limit themselves to giving legal substance to the content of self-regulation, the hierarchy of sources and the correspondence between political power and responsibility are in fact circumvented, even if formally respecting the rule of law. This concern is not only theoretical because it coincides with a relationship of dependence of the DSA<sup>30</sup> on the codes now in force. In fact, the respective sections of the two acts – typification of unfair information, duty of *ex post* oversight of platforms and a byzantine procedure for removal – are not substantially different. If, therefore, nothing is new in the DSA with respect to the self-limitation promised – and partly observed – by the private authorities of the Internet, it is due to the DSA’s tendency to re-propose in legal terms rules already written in the codes by FB *et alii*.

#### 4. The digital dimension of privacy

Some lines just to highlight the relationship law/algorithms: the latter are tools to predict the future developments of human behaviors and are fueled by the ongoing bulk collection of data, Big Data<sup>31</sup>.

<sup>30</sup> Refer to *Annual self-assessment reports of signatories to the code of practice on disinformation 2019*, on October 29<sup>th</sup>, 2019, <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/annual-self-assessment-reports-signatories-code-practice-disinformation-2019> (last visited 04/02/2021).

<sup>31</sup> Let us recall our essay for deep analysis between the Big Data and the legal categories: *Big Data e la debole resistenza delle categorie giuridiche*, in *Diritto Pubblico*, 1, 2019, 89-117.

We unknowingly leave our data during our negotiations, querying the search engines or participating in virtual meetings on the net. Therefore, the algorithms work on increasing quantities of raw data which are interpreted by virtue of parameters assigned by humans to machines. These data are processed according to their specific logic and are expected to anticipate the predictive assessments on which conducts are likely to occur.

The most common use of algorithms is to make decisions about credit, employment, education, police investigations and other fields<sup>32</sup>. So, it will be a machine, the algorithm, that decides whether a mortgage can be granted or denied, or to quantify the price of insurance, or to drive the consumers' purchasing attitudes. Among the advantages of the algorithms, one can underline their power of enhancing the overall efficiency of government and public service, «of optimizing bureaucratic processes and providing real-time feedback and predicting outcomes»<sup>33</sup>.

The European Union law has addressed the algorithms with the GDPR from the perspective of the individuals, i.e. the recipients of the automated algorithmic decision-making. In fact, the GDPR has delivered a catalogue of individual rights especially in Articles 12, 13 and 22.

With the algorithm, the perennial clash between antagonist values is at stake: on the one hand, the data subject's privacy and, on the other hand, the human ambition to let future conducts be regulated by a machine<sup>34</sup>. Now this debate can entail the prevalence of one or the other, or better a measure of balanced coexistence, which is the solution selected by the GDPR.

To understand what is at stake, it is worth briefly pinpointing the changing identity of the right to privacy.

Born as a right to be left alone<sup>35</sup>, the technological evolution translated it in the digital scenario as the data subject's right to monitor and control one's data. In that way, the virtual image should be brought to match one's internal forum: i.e. a right to digital self-determination<sup>36</sup>.

This right has now put off its old clothes for new ones when it has faced the algorithm. To give an idea of its actual *status*, we have to think about it in terms of the individual's right to take part in the procedure of *ex ante* prognosis. This fundamental right is no longer based on the free and informed consent: the traditional tools of protection have become now insufficient. Indeed, the consent is no longer free, since citizens are brought to give up their digital identities in exchange of the services supplied by High-Tech Companies. So, the consent is *de facto* extorted by the latter, which would otherwise deny their services.

The same remark applies to the consciousness of the consent, which is given in the dark as to the future use of the released data. This is not caused so much by the High-tech Companies' ill will; it is rather because they themselves do not know, when asking the consent, the possible use of the data,

<sup>32</sup> G. MALGIERI, G. COMANDÈ, *Why a right to legibility of automated decision-making exists in the general data protection regulation*, in *International Data Privacy Law*, 7, 4, 2017, 243-244.

<sup>33</sup> B. LEPRI ET ALII, *Fair, Transparent, and Accountable Algorithmic Decision-Making Processes?*, in *Philosophy and Technology*, 31, 2018, 611-612.

<sup>34</sup> M.E. KAMINSKI, *The right to explanation, explained*, in *Berkeley Tech Law Journal*, 34, 2019, 189.

<sup>35</sup> Clearly see: S.D. WARREN, L.D. BRANDEIS, *The Right to Privacy*, in *Harvard Law Review*, 4, 5, 1890, 193-220, also [https://www.jstor.org/stable/1321160?seq=1#metadata\\_info\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/1321160?seq=1#metadata_info_tab_contents) (last visited 04/02/2021).

<sup>36</sup> The necessary reference is to an Italian Scholar, S. RODOTÀ, *Tecnologia e diritti*, Bologna, 1995, chapters 2 and 3, for his anticipation of a privacy moving towards the digital landscape.

due to the unpredictability of algorithms’ analysis based upon them. Thus, in such a circuit in the dark, who does not know cannot disclose what she herself ignores. The end result is that digital citizens move blindfolded in a space unknown to them, governed by obscure legal-mathematical parameters: Big data, Algorithms and Artificial intelligence.

Hence, the conclusion is that the new privacy must seek elsewhere the *ad hoc* protection that it needs. The old toolkit, the one that used to provide valuable assistance at the time of the free and informed consent, now offers remedies unsuitable and untailored to the new privacy dimension, far from being *consent based*<sup>37</sup>.

Let us then give a close look to the internal structure of privacy at a time of algorithmic predictive analysis.

The right to privacy does no longer behave as a negative liberty, entailing for the State to abstain from doing anything. The new privacy falls within the logic of a positive liberty. As a social right<sup>38</sup>, it demands the public authority to do, as much as possible, what is needed to implement it. Today’s privacy calls for an active action by the State, not its inaction as in the past.

In a context within which the privacy interacts with predictive analysis, the owner of the data claims an active role in a process of *ex ante* prognosis that is destined to affect her life. She wants to converse with the mechanical mind and correct its mistakes. This claim leads, in the first place, to a request of transparency. The data owner demands the visibility of the criteria, calculation parameters, reasoning logic, on the basis of which that mass of data is decomposed, blended, giving rise thereafter to something different from the initial ingredients. The creditor-citizen wants to be informed in a prompt, comprehensible and sufficient manner on all these aspects, in order to fully understand the outcomes and effects that the algorithmic prediction will have on her.

Having clarified the new privacy, now claiming to receive a clear and comprehensible flow of information, functionalized to the algorithmic decision, let us analyze this right in a dynamic prospect. How does it stand with respect to the corresponding obligation of transparency imposed on the public power? The novelty, due to the technology impact, concerns at least two aspects: the subject matter of the process and the creditor of knowledge of internal procedure<sup>39</sup>.

As to the first aspect, it will cover any data inserted in the machine, the criteria for their evaluation, the significance and consequences that the processing will have on the addressee of the resulting measure (GDPR, art. 13, par. 2, lett. d). This catalogue represents, though, a kind of *minimum*, that each State is free to aggravate, extending the scope of the cognitive claim.

<sup>37</sup> Let us refer to G. DE MINICO, *Big Data e la debole resistenza delle categorie giuridiche. Privacy e lex mercatoria*, cit., 93-99.

<sup>38</sup> See the opinions expressed by on. A. MORO, March 13<sup>th</sup>, 1947, at 1<sup>st</sup> Subcommittee, 2044, <http://legislature.camera.it/dati/costituente/lavori/Assemblea/sed060/sed060nc.pdf> (last visited 04/02/2021) and by on. P. TOGLIATTI, September 9<sup>th</sup>, 1946, at 1<sup>st</sup> Subcommittee, [http://www.camera.it/dati/costituente/lavori/I\\_Sottocommissione/sed003/sed003.pdf](http://www.camera.it/dati/costituente/lavori/I_Sottocommissione/sed003/sed003.pdf) (last visited 04/02/2021) during the Italian Constituent Assembly. The Italian doctrine on social rights is extremely vast; therefore, a footnote would not be a suitable place to synthesize it. For all and for the literature quoted therein see: P. BILANCIA (ed.), *I diritti sociali tra ordinamento statale e ordinamento europeo*, in *Federalismi*, special n. 4, 2018.

<sup>39</sup> For scientific completeness we have to add that the new privacy presents also novelties from the enforcement’s perspective see O. POLLICINO, *Enforcement of the right to digital privacy*, in G. DE MINICO, O. POLLICINO (eds.), *Virtual freedoms, Terrorism and the Law*, London-Turin, 2020, 23 ff.

The active side of the cognitive relationship is even more relevant. Once, the right to be informed used to belong to the private towards the Administration, which thus appeared as the debtor. Hence, the relation was exclusively oriented to the advantage of the citizen. The intended objective was to deprive the strong party, i.e. public power, of the secrecy exemption, in order to make the latter cognizable, open to scrutiny, and thus subject to evaluation by the private.

However, when a mechanical mind enters into a public decision process, also the deciding authority has to seek protection against the distortions of an unfair and biased technology. Hence it holds a right to know the reasons why the machine has produced a certain result out of the many which would have been achievable. In fact, it will still pertain to the human mind to decide whether to receive or dismiss the algorithmic outcome. This expansion of the creditors entitled to obtain the flow of information underlying the algorithms can be construed on the basis of Art. 22 of the GDPR. None the less, even in the absence of a legislative source, it could be inferred from Art. 41 of the EU Charter of Fundamental Rights. The transparency requirement may be enforced with respect to both the relation between private parties and those between a private party and the public authority.

The first relationship is the consequence of the horizontal effect of the Charter<sup>40</sup>; in this way, the duty of transparency also becomes enforceable towards private platforms<sup>41</sup>, if they formulate predictive analyses, as usually happens in data-driven market operations, and as evidenced by the recent DSA's attention to platforms using algorithms<sup>42</sup>.

The same duty will also be enforceable against the private owner of the algorithm, no matter if she uses mechanical intelligence in a private or public procedure.

In the latter case, the private subject's property right is intended to retreat to allow the claim of knowledge of the data owner: when a private instrument serves a public function it must participate in the public regime and move away from the private one of origin.

So, the debtor of the information flow is not only the public authority, but also the High-Tech Companies, the private authorities of the network.

Similar conclusions would be reached even if we considered the Italian institutional reference instead of the European one.

<sup>40</sup> E. ENGLE, *Third Party Effect of Fundamental Rights (Drittwirkung)*, in *Hanse Law Review*, 5, 2, 2009, 165-173: «Horizontal direct effect is the application of public law rules to directly effect legal relations between private individuals in their relations with other private law persons».

<sup>41</sup> See the reflections of O. POLLICINO given during the Public hearing before the Joint Committees 8<sup>th</sup> and 9<sup>th</sup> of Senate of the Italian Republic, on September 29<sup>th</sup>, 2020, <http://bit.ly/36Zr2Rv> (last visited 04/02/2021).

<sup>42</sup> DSA, quoted above, see its Art. 12: «that information shall include information on any policies, procedures, measures and tools used for the purpose of content moderation, including algorithmic decision-making».



Indeed, Art. 97 of the Italian Constitution<sup>43</sup> includes good performance among the principles to which the public administration must be inspired: from it derives the duty of transparency<sup>44</sup>, even if Art. 97 is not aimed exclusively at the administration.

Such a reading would unreasonably penalize the evolutionary interpretation of the Constitution, preventing it from regulating the conduct of private subjects, still unknown in the framework of the economic processes at the time of the Italian Constitution. This interpretation presupposes the mandatory nature of Art. 97 of the Constitution<sup>45</sup> against a weaker programmatic reading. Consequently, even the private parties can, indeed must, contribute to good administration, if called upon to assist the public entity in tasks of social importance.

The case in question is fully part of this figure: mechanical intelligence must operate under given conditions to be at the service of the person, and therefore to help good administration.

An evolutionary interpretation of the concept of transparency, capable of adapting it to current technological developments, can only lead to a dynamic notion of disclosure<sup>46</sup>.

The fact that the private party, who is the addressee of the act, and the administration have similar positions does not level their claim to knowledge. Namely, that of the former will be less penetrating, hardly touching the source code. Indeed, the average person would not have the tools to understand the source code itself; therefore, if she could access it, the owner of the algorithm would have her industrial property rights sacrificed without any advantage for the private party. If this were to happen, EU law would have allowed a right to be infringed without respecting the logic of a reasonable balancing that the Court of Justice has preciously constructed.

<sup>43</sup> It is not possible to synthesize the Italian doctrine in a footnote, but just to mention the most significant voices: S. FOA, *La nuova trasparenza amministrativa*, in *Diritto Amministrativo*, 1, 2018, 65-99; D. DONATI, *Il principio di trasparenza in Costituzione*, in F. MERLONI ET ALII (eds.), *La trasparenza amministrativa*, Milano, 2008, 83-130; G. ARENA, *Trasparenza amministrativa (ad vocem)*, in *Enciclopedia Giuridica*, XXXI, Roma, 1995, 1 ff.; F. MANGANARO, *L'evoluzione del principio di trasparenza amministrativa*, in *astrid-online.it*, 2009; P. TANDA, *La trasparenza nel moderno sistema amministrativo*, in *Nuove autonomie*, 1, 2008, 161-166; U. ALLEGRETTI, *L'imparzialità amministrativa*, Padova, 1965, 241; P. BARILE, *Il dovere di imparzialità della pubblica amministrazione*, in Vv. AA., *Scritti giuridici in memoria di P. Calamandrei*, IV, Padova, 1958, 198 ff.; S. COGNETTI, *Profili sostanziali della legalità amministrativa*, Milano, 1993, *passim*; M. LUCIANI, *Nuovi diritti fondamentali e nuovi rapporti fra cittadino e pubblica amministrazione*, in *Rivista critica del diritto privato*, 1, 1985, 61 ff. and C. PINELLI, *Il «buon andamento» e l'«imparzialità» dell'amministrazione*, in G. BRANCA, A. PIZZORUSSO (founder and continuer), *Art. 97-98. La Pubblica Amministrazione, Commentario della Costituzione*, Bologna-Roma, 31-320.

<sup>44</sup> G. MORBIDELLI, *Il procedimento amministrativo*, in Vv. AA., *Diritto amministrativo*, II, Bologna, 1998, 1222 ff.; D. LARICCIA, *Il principio di imparzialità delle pubbliche amministrazioni. Origini storiche e fondamento costituzionale*, in *Queste Istituzioni*, 3, 2003, 150; R. CARIDÀ, *Principi costituzionali e pubblica amministrazione*, <https://www.giurcost.org/studi/carida2.pdf> (last visited 04/02/2021), 20-21 and P. MARSOCCI, *Gli obblighi di diffusione delle informazioni e il d.lgs. 33/2013 nell'interpretazione del modello costituzionale di amministrazione*, in *Istituzioni del Federalismo*, 3/4, 2013, 700-704.

<sup>45</sup> In coherence with the Italian Supreme Court see: R. CARIDÀ, *Principi costituzionali e pubblica amministrazione*, cit., 1-52. For a thorough overview of this topic read: V. CRISAFULLI, *La Costituzione e le sue disposizioni di principio*, Milano, 1952; P. BARILE, *Il soggetto privato nella Costituzione Italiana*, Padova, 1953, 242.

<sup>46</sup> M. OREFICE, *I Big Data e gli effetti su privacy, trasparenza e iniziativa economica*, Roma, 2017, 17 ff. Let us refer to G. DE MINICO, *Gli open data: una politica «costituzionalmente necessaria?»*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, June 12<sup>th</sup>, 2014.



This does not mean that we can deem as legitimate the outright denial of access to any information about the algorithm requested by the individual. Indeed, comprehensible and meaningful information is the gateway to her informed participation: «An individual has right to explanation of an individual decision because that explanation is necessary for her to invoke the other rights – contestation, expression of her view – that are explicitly enumerated in the text of the GDPR»<sup>47</sup>.

As for the cognitive claim of the administration, we have to consider that it is entitled to “reverse”, i.e. to redo the algorithmic argumentative path and overturn it, if it does not agree with it; then, it must be able to reach the source code, enter the black box and open it. Otherwise, its *a contrario* reasoning would not be readable *ex post* by the private party or the judge.

In short, this space granted to the administration, broader than the space available to the private party, is justified by the determinative powers of the authority, which must keep the decision-making process firmly in its hands. If one wants to avoid that the official has an only formal rubber-stamp role<sup>48</sup>, she must be placed in a position to interact with the machine, to contradict it and to overturn it if necessary.

As A29WP made clear, human intervention removes the purely algorithmic act from the prohibition of art. 22 of the GDPR, provided that the human action does not merely pour an algorithmic output into an authoritative measure, but has an «appropriate authority capability to change the decision»<sup>49</sup>.

Then, it is not surprising that a right born as a freedom from the State behaves over time as a freedom in the State: it is only one of the consequences of an everchanging reality. On the other hand, attention should be paid to the still open question of how to enforce obligations to act where the debtor is unwilling to comply with them. Here, we have to refer to the thoughtful pages of ancient Italian scholars<sup>50</sup>. These ones, while attempting to identify coercive ways to make the debtor observe these duties, did not conceal their awareness that the enforceability of positive obligations would have been lost in the clash with the political indolence of a legislator, reluctant to fulfil the obligations assumed, or lazy in supervising the private individual to whom she had turned them over, or careless in structuring the duties to act in a manner appropriate to the credit claim.

Therefore, we cannot blame only the European legislator, if our privacy, which has now become the right to know the logic behind an algorithmic decision, is not invested by a flow of information as significant as the one that it would be entitled to receive.

On the contrary, in this case, the citizen will be able to receive a form of reward, if only she changes the object of her request: from the knowledge of the algorithm to the legitimacy of the administrative act. In respect of this act, she will be able to request and obtain the annulment, provided that the

<sup>47</sup> M.E. KAMINSKI, *The right to explanation, explained*, in *Berkeley Technology Law Journal*, 34, 2019, 189, in <https://scholar.law.colorado.edu/articles/1227> (last visited 04/02/2021), 13, but concerning to the right to be informed functionalized to an aware participation see: I. MENDOZA, L.A. BYGRAVE, *The Right Not to Be Subject to Automated Decisions Based on Profiling*, in T. SYNODINOU, P. JOUGLEUX, C. MARKOU, T. PRASTITOU (eds.), *EU Internet Law: Regulation and Enforcement*, New York, 2017, 77-98.

<sup>48</sup> M.E. KAMINSKI, *The right to explanation, explained*, cit., 5.

<sup>49</sup> A29WP, *Guidelines on Automated individual Decision-making and Profiling for the purposes of Regulation 2016/679 (wp251rev.01)*, 03/10/2017, <http://bit.ly/373cFM6> (last visited 04/02/2021), 27.

<sup>50</sup> See: M. MAZZIOTTI, *Diritti sociali (ad vocem)*, in *Enciclopedia del Diritto*, XII, Milano, 1964, 8 and L. CARLASSARE, *Diritti di prestazione e vincoli di bilancio*, in *Costituzionalismo.it*, 3, 2015, 139.



automated decision was taken without her knowledge or in her semi-ignorance. However, as for the specific execution of the cognitive claim no answer can be given to her. If the administration does not reveal to her the internal mechanism of functioning of the algorithm or does not make its owner reveal it, the addressee of the act will never know why a certain pseudo-mechanistic and objective decision was taken to her detriment.

Then, we clarified that privacy is the individual’s claim to play as chief-actor in the procedure leading to the predictive analysis of her conduct, so that she will be able to verify the fairness and lawfulness of algorithm’s outcomes.

Now, if we compare this right to a geometric figure, it will compose a triangle: at one corner there is the data subject, on the other the data controller and at the top the one who designs the algorithm, usually a private party. This triangle interacts with a social space, where the collective dimension<sup>51</sup> is achieved through the widespread impact of forecasting analyses, which involve communities or entire social classes, that are going to be affected even if they are not consulted in advance during the predictive analysis, and even if they are external to the self-regulating parties<sup>52</sup>.

Therefore, looking beyond the individual right, we face a collective liberty. This feature is not meant to refer to the different nature of the owner, but rather to a different play field: the collective ground. The effects of the predictive analyses are widespread over the entire social category involved by the algorithmic decision-making, and the predictive outcomes become the basis of future public policies affecting it. In short, privacy has left the individual dimension to drift into a collective landscape.

We argue this process only partially corresponds to how the GDPR was intended to work.

## 5. Is the European discipline of algorithms in favor of the citizens’ rights?

The GDPR is based on two legs: the first constituted by the new fundamental rights of the data subject, the other by the accountability regime. The answer of GDPR does not appear totally satisfying because it is sufficiently well set on the side of rights, less on the side of accountability<sup>53</sup>. However, recently Europe has resumed to deal with this issue in the Resolution on a civil liability regime for artificial intelligence<sup>54</sup>.

<sup>51</sup> M.F. DE TULLIO, *Uguaglianza sostanziale e nuove dimensioni della partecipazione politica*, Napoli, 2020, 139-140.

<sup>52</sup> Let us refer to G. DE MINICO, *A hard look at self-regulation in the UK*, cit., 200-204.

<sup>53</sup> The accountability profile will not be dealt with in this essay because it falls out of the present investigation. For a good anticipation of the several and complex profiles see: M.U. SCHERER, *Regulating artificial intelligence system: risks, challenges, competences, and strategies*, in *Harvard Journal of Law & Technology*, 29, 2, 2016, 354 ff. Even if the Author analyzes the USA system, we quoted this essay for his foresight and suitability to the European system.

<sup>54</sup> European Parliament, *Resolution of 20 October 2020 with recommendations to the Commission on a civil liability regime for artificial intelligence* (2020/2014(INL)), [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0276\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0276_EN.html) (last visited 04/02/2021). We just want to underline that although it is a promising step toward a framework discipline on the liability, we have to note the absence of coordination with another act of the European Parliament, *Motion for a European Parliament Resolution with recommendations to the Commission on a framework of ethical aspects of artificial intelligence, robotics and related technologies* (2020/2012(INL)), [https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2020-0186\\_EN.html](https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-9-2020-0186_EN.html) (last visited





Actually, the European legislator has chosen to roll out a list of rights which may be activated by the data subject instead of leaving this issue to the self-regulation of the private bodies. As every law it has its lights and shadows. It is easy to note that in some parts the text does not excel in clarity; it creates loopholes denying *de facto* the effectiveness of the rights, and it leaves too much room to Member States' discretionary power. At the same time, the GDPR is an undeniable cornerstone in the direction of the new privacy if compared with the previous EU's Data Protection Directive<sup>55</sup>.

The underlying fear is that the machine may decide instead of the human mind. We are running the serious risk of a new capitalism, moving from the dominance of the profit concentrated in few hands, to the dominance of the obscure technology, unfettered by any democratic control. This eventuality has attracted the European attention, in fact the GDPR, Art. 22, para. 1, has been scrupulous in placing narrow limits to the use of algorithms. So, we can affirm that a new category of the algorithm based act has arisen which complies with a legal framework. These limits refer to a precise relationship between the individual and the machine, aiming to avoid the dominance of the machine over the human mind. If an «automated individual decision-making» is allowed, Art. 22 provides a caveat, setting out a series of rights for the data subject.

Firstly, she has the right not to be submitted to a decision «solely based on an automated processing». This wording could mean either a right to object to such decisions, or a general prohibition of a decision-making only algorithmic based. To this regard the A29WP<sup>56</sup> has chosen the latter interpretation giving a preferential protection to the data subject. Then, the authority utilizing the algorithms will have to justify in which one of the three exceptional situations provided by Art. 22 the case *de quo* falls.

I have given only an example of a legal gap remedied by the soft law of A29WP to the advantage of human rights; this is not the sole omission since the GDPR is not so prescriptive as it should be. In fact, its text resembles more a Directive than a Regulation.

Coming back to the features of Art. 22, it composes the new statute of the privacy, as illustrated below. It is a *minimum* standard which cannot be downgraded, but only upgraded, by the State. To be more precise, Art. 22 – joined with Articles 13 and 14 – recognizes the core right: to be immediately informed about «the *existence* of automated decision-making». Nevertheless, this provision sets out just a mere declaration of the right without specifying its content.

After having been notified about the start of an algorithmic procedure, the data subject should have the right to open the black box of the algorithm. At least she should have access to the information concerning the kind of input uploaded in the machine, the score assigned to each component, the criteria of evaluation, «the logic involved, as well as the significance and the envisaged consequences of such processing for the data subject» (Art. 13, para. 2, lett. f). She should be informed about the «factors taken into account for the decision-making process, and [...] their respective “weight” in an aggregate level»<sup>57</sup>. She should be told how a profile used in the algorithmic decision-making is built,

---

04/02/2021). This lack will create a certain number of questions on the relationship between the AI validation and the weakening of its liability.

<sup>55</sup> See for all: L. EDWARDS, M. VEALE, *Slave to the Algorithm? Why a ‘right to an Explanation’ is Probably not the Remedy you are Looking for*, in *Duke Law & Technology Review*, 16, 1, 2017, 17, 44.

<sup>56</sup> A29WP, *Guidelines on automated individual decision-making and profiling*, cit., 20.

<sup>57</sup> *Ivi*, 31.



«including any statistics used in the analysis»<sup>58</sup>. In other words, she is entitled to such a disclosure that lets her retrace the path of the algorithm and reconstruct the final decision affecting her.

Art. 22 further provides the right of the data subject to human involvement in the algorithmic decision-making. This means that a person must be present, in order that the objections of the data subject may be listened to and taken into account, for the purpose of modifying the initial automated decision if it was unfair, biased or wrong. In other words, a decision-maker, either public or private, utilizing the algorithm does not satisfy this requirement by having a human rubber-stamp on algorithmic decisions; but «it must do more, for example, with a human oversight who has the authority to modify substantially the decision»<sup>59</sup>. So the right to be heard excludes that the human intervention could be reduced to a contact by email; it must consist at least in a person to whom the data subject could expose in an adversary way her point of view.

In the attempt to normalize this bundle of rights, the GDPR puts the rights relating to the privacy of the data subject in the same field of other antagonistic values, for example, trade secrets. No *a priori* superiority<sup>60</sup> is accorded to one to the prejudice of another. The reason of the equivalence is to be found in the compliance of GDPR with the European Charter, that has denied the existence of a legal hierarchy of fundamental rights.

It follows that one can deduce useful suggestions to solve the said conflict also from the part of the GDPR which is not binding. The Recital 63 could offer a tool when it indicates that the trade secret may not extend so far as to justify the refusal of any information about the algorithms. On the other hand, the right to disclosure cannot reach the source code, but only the features and the specific logic of the employed algorithms. In this balancing *querelle* a wide discretion is vested upon the Independent National Authorities. These ones are in charge to define a balanced measure of coexistence without useless sacrifice of one right to the advantage of the opposite one, as claimed by the former European Data Protection Supervisor<sup>61</sup>. To delve deeper, the right to access the algorithmic logic must be guaranteed as much as possible, but its extension is variable: it shortens or lengthens according to the recipient of the explanation. If the information is addressed to the data subject, the communication will extend to the logic of the algorithm functioning, but without reaching the source code. On the contrary, if the conflict of rights arises in court, the judge will have the authority to open the source code and conduct the judicial review over it. This enlargement of powers takes place because the trade secret is a weaker value than the correct functioning of justice and therefore it must step back.

<sup>58</sup> *Ibidem*.

<sup>59</sup> M.E. KAMINSKI, *The right to explanation, explained*, cit., 201.

<sup>60</sup> G. MALGIERI, G. COMANDÈ, *Why a right to legibility of automated decision-making exists in the general data protection regulation*, cit., 23.

<sup>61</sup> See: P. HUSTINX, *Additional EDPS Comments on Data Protection Reform Package*, Bruxelles, March 15<sup>th</sup>, 2013, 21-22, in which the author reminds us that the European Data Protection Supervisor suggested that a more concise balance rule should be adopted, «taking into account that there are many situations that cannot be foreseen and that need to be assessed *in concreto* on a case-by-case basis».



In this clash of rights there is a clear distance between a regulated object and an unregulated one. In USA the matter falls under FOIA<sup>62</sup> that includes trade secrets among several exceptions to transparency. Consequently, the companies can oppose this secret as a binding bar to disclosure requested by the claimer, regardless its private or public nature.

I believe this issue should be analyzed from the perspective of the basic assumptions of a legal order. First of all, according to a common rule of legal interpretation, in case of doubt transparency should prevail. Furthermore, it must be taken into account that a system requirement mandates openness as a tool to hold the government accountable to its citizens.

Some USA Scholars<sup>63</sup> have reasoned that the consequence of this regulatory uncertainty has entailed that trade secret protection prevails over the right to knowledge. If the code, although belonging to a private owner, is used to perform a public function, it should be attracted into the public discipline: «[t]his governmental function requires that companies submit to the same transparency requirements as other government agencies, ensuring transparency»<sup>64</sup>.

Unfortunately, this statement has remained a scholarly position; indeed, the absence of a rule has played in favor of private companies, which have hidden their decisions affecting people behind the alibi of trade secrets.

By contrast, in the EU the GDPR, shadows apart, has offered a key for a correct interpretation: the trade secret cannot be an alibi to refuse any information to the data subject or to the judge. One can say that the GDPR could have gone further, affirming the superiority of fundamental rights over economic liberties. However, in this case the GDPR would have illegally overcome the equivalence stated in the Charter of Fundamental Rights of the European Union, as said before.

Further ambiguities may be found in the GPDR as to the existence of the right to explanation, which is not so certain as it should be. Some Scholars<sup>65</sup> have denied the existence of this right because the GDPR does not explicitly mention it in the text, relegating it in Recital 71. Others have not hesitated to qualify this reasoning as wrong because Recital 71 states that «suitable safeguards [...] should include specific information to the data subject and the right to obtain human intervention, to express his or her point of view, to obtain an explanation of the decision reached after such assessment and to challenge the decision»<sup>66</sup>.

From our point of view three reasons could support the existence of the right in discussion.

The first reason is related to the value of recitals, which offer a helpful tool to the judge in front of unclear provisions. Dismissing the right to explanation because recitals do not have a binding nature

<sup>62</sup> *Freedom of Information Act*, 5 U.S.C. § 552, as amended by public law no. 104-231, 110 STAT. 3048, (b) (2012), exemption at n. 4, <https://www.justice.gov/oip/freedom-information-act-5-usc-552> (last visited 04/02/2021).

<sup>63</sup> We refer to: D.S. LEVINE, *Secrecy and Unaccountability: Trade Secrets in Our Public Infrastructure*, in *Florida Law Review*, 59, 2007, 135 ff.: «When private firms provide public infrastructure, commercial trade secrecy should be discarded (at least in its pure form) and give way to more transparency and accountability», at 140; but see also: D.K. CITRON, F. PASQUALE, *The Scored Society: Due Process for Automated Predictions*, cit., 26.

<sup>64</sup> A.M. CARLSON, *The Need for Transparency in the Age of Predictive Sentencing Algorithms*, in *Iowa Law Review*, 103, 2017, 329 ff.

<sup>65</sup> S. WACHTE, B. MITTELSTADT, L. FLORIDI, *Why a Right to Explanation of Automated Decision-Making Does Not Exist in the General Data Protection Regulation*, in *International Data Privacy Law*, 7, 2, 2017, 76-99.

<sup>66</sup> M.E. KAMINSKI, *The right to explanation, explained*, cit., 13.



would be too formalistic, and «less attentive to the Court of Justice case law which regularly uses recitals as an interpretative aid»<sup>67</sup> before too vague provisions. It is just the case of the right to explanation.

The second reason is found in the consideration that the right to explanation is the final benefit of the rights previously and explicitly accorded by the text. Therefore, the data subject’s right to contest or state her point of view could not be fully exercised without a broad and clear motivation on which the automated decision-making has been adopted<sup>68</sup>.

Among these rights, there is the right to challenge an automated decision before a judge. Hence the issue of how much we are entitled to know about any automated system is strictly connected to the final access to a court: «[h]iding the inner workings of an algorithm from public view might seem preferable, to avoid anyone gaming the system. But without transparency, how can decisions be probed and challenged?»<sup>69</sup>.

The third and key reason is grounded on a fundamental principle: the democratic roots of the entire European architecture. This principle entails that every public power, not only the representative one, must be at the service of the citizens’ will; consequently, in order to comply with this requirement, the power must always remain in plain sight, so as to submit to the ongoing citizens’ control. The lack of motivation prevents the data subject from checking how the public power has used the algorithms that affect her. Should this case occur, we would have an updated version of the arbitrary and unmotivated oppression of individual rights and liberties of which the history of modern democracies delivers many examples.

At this point of our reasoning, we believe that we have adequately proved the existence of a right to algorithmic motivation. Will this have any effect on the way motivation is structured? In our opinion, this aspect of the public act acquires a new centrality, but also a new complexity, when confronted with its natural term of comparison: the motivation *per relationem*. We will explain the assertion: if

<sup>67</sup> M. BRKAN, *Do Algorithms Rule the World? Algorithmic Decision-making in the Framework of the GDPR and Beyond*, in *International Journal of Law and Information Technology*, 2019, also in <https://ssrn.com/abstract=3124901> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3124901> (last visited 04/02/2021).

<sup>68</sup> As clearly stated by the French Constitutional Court in its decision No. 2018-765 DC of June 12, 2018, Conseil constitutionnel, § 70-71: «la décision administrative individuelle doit mentionner explicitement qu’elle a été adoptée sur le fondement d’un algorithme et les principales caractéristiques de mise en œuvre de ce dernier doivent être communiquées à la personne intéressée, à sa demande. Il en résulte que, lorsque les principes de fonctionnement d’un algorithme ne peuvent être communiqués sans porter atteinte à l’un des secrets ou intérêts énoncés au 2° de l’article L. 311-5 du code des relations entre le public et l’administration, aucune décision individuelle ne peut être prise sur le fondement exclusif de cet algorithme. D’autre part, la décision administrative individuelle doit pouvoir faire l’objet de recours administratifs, conformément au chapitre premier du titre premier du livre quatrième du code des relations entre le public et l’administration. L’administration sollicitée à l’occasion de ces recours est alors tenue de se prononcer sans pouvoir se fonder exclusivement sur l’algorithme. La décision administrative est en outre, en cas de recours contentieux, placée sous le contrôle du juge, qui est susceptible d’exiger de l’administration la communication des caractéristiques de l’algorithme. [...] En dernier lieu, le responsable du traitement doit s’assurer de la maîtrise du traitement algorithmique et de ses évolutions afin de pouvoir expliquer, en détail et sous une forme intelligible, à la personne concernée la manière dont le traitement a été mis en œuvre à son égard. Il en résulte que ne peuvent être utilisés, comme fondement exclusif d’une décision administrative individuelle, des algorithmes susceptibles de réviser eux-mêmes les règles qu’ils appliquent, sans le contrôle et la validation du responsable du traitement».

<sup>69</sup> S. OLHEIDE, P.J. WOLFE, *When Algorithms go Wrong. Who is Liable?*, in *Significance*, 14, 6, 2017, 8-9.



the act accepts the algorithmic outcomes, it will not be enough for its motivation to simply refer to them<sup>70</sup>, as would be sufficient in the case of a decision made on a compulsory opinion. Otherwise, we would fall into tautological reasoning, as such obscure. It would be equivalent to saying: the administration has decided this way, because that is how the algorithm wants it. On the contrary, the public authority will be required to explain in clear and comprehensible terms why it has accepted the outcome of the machine, since the algorithm is locked in itself and says nothing about the reasons for its operation. In the opposite case, i.e. if the administration departs from the algorithmic results, it will have to provide explicit reasons, as would be the case if the public authority disregarded a previously requested mandatory opinion.

The presence of technology in the public decision-making process demands the reshaping of the “mixed” decision-making process, due to the coexistence of human and mechanical will. This calls for models that are open to full disclosure, or at least to what is required to contest the decision before a judge. The latter is in the position to rewrite the erroneous algorithm or have the administration do so.

In other words, if the public authority uses algorithms, this delegation of operation to the machine should not become an easy alibi for a reintroduction of authoritative obscurity. Indeed, asserting the dominance of humans over technology risks to be only a good image if the visibility of the black box is not guaranteed, at least to the extent strictly necessary to contest errors or discrimination.

Therefore, once an anthropocentric approach is chosen for AI – as suggested by the Framework Resolution EP A9-0186/2020 quoted above – any objection to the external visibility of the algorithmic process should be dropped. Indeed, anthropocentrism is centered around a human being free and responsible for determining whether and how to use mechanical intelligence. Opacity, instead, would replace the *arcana iuris* with the *arcana technologiae*. The return to the era of legal dogma would be inevitable, with the singularity that today’s inscrutability might appear less contestable than the ancient one, by virtue of that veil of objectivity and scientific certainty that gives it legal semi-immunity.

After all, can we say that a technology is at the service of humans if it does not allow us to understand it, examine it and question it because it could be wrong, just like the human mind?

## 6. Towards an algorithm constitutional by design?

As mentioned above, the algorithmic decision-making in Europe can be complex, subject to error, bias, and discrimination, in addition to triggering dignity concerns. It is however a welcoming point of departure if it is compared with the deregulation or regulatory uncertainty / lack of regulatory certainty in the American system, where the policy maker’s silence or opacity is already an expression of a precise policy: leaving the conflict between human and the machine to the government of private interest.<sup>71</sup> Consequently, the satisfaction of the common good is unlikely, depending on its remote and

<sup>70</sup> *Contra*: A. SIMONCINI, *Amministrazione digitale algoritmica. Il quadro costituzionale*, in R. CAVALLO PERIN, D.U. GALLETTA (eds.), *Il diritto dell’amministrazione pubblica digitale*, Torino, 2020, 30-31.

<sup>71</sup> Just to use a definition due to W. STREECK, P.C. SCHIMMTER, *Community, market, state and associations? The prospective contribution of interest governance to social order*, cit., 1-29.



occasional coincidence with the private interests<sup>72</sup>, as we have already explained while addressing the relation between the soft law and a binding regulatory framework.

Another unregulated or less regulated aspect of the algorithms is their use in the police trials or predictive analysis, during which the algorithmic-based risk tools serve to «support informed decisions on managing offenders according to their risk profiles». The algorithm allows shorter terms of jail if public safety is safeguarded. But there is an undeniable con, namely, the danger that predictive evaluations are influenced in an unequal direction if based on biased and discriminatory algorithms.

A good kickstart to improve the fairness and effectiveness of risk tools is a reference to the famous case, *Loomis*, held in the American courts<sup>73</sup>.

The COMPAS software is the focus of this case; it was used to assess the risk of recidivism of the petitioner, L. Eric Loomis, in order to assist the judge in determining the measures alternative to criminal punishment.

We can synthesize the defense of *Loomis* as follows: the algorithm was based on biased assumptions; it violated the defendant’s right to be sentenced upon accurate information, because the proprietary nature of COMPAS prevented her from assessing its accuracy<sup>74</sup> and the software was nevertheless *de facto* employed to determine her punishment.

The judge rejected the first ground of appeal. This decision was not based upon the recognition of COMPAS’ fairness, as its main motivation was that the judgement had been taken as if COMPAS had never entered the courtroom.

In response to the second ground of appeal, the judge stated that COMPAS did not violate the defendant’s right to due process, because the proprietary nature of COMPAS did not prevent the defendant from seeing inside COMPAS at least up to a certain operating level of the algorithm. The Court denied the incidence of COMPAS on the final decision, because it would have reached the same conviction and quantum of punishment also without COMPAS.

We believe that the ruling is more meaningful for its indications of judicial policy than for the concrete reasoning which is instead exposed to critics. The judge opens a space to the algorithm in the proceedings, but with heavy caveats. The fundamental condition is that the algorithm can only help to determine the alternative penalties to imprisonment. Hence, it must not intervene in the guilty/not guilty judgment, but only in the evaluation of the danger of recidivism. It must apply only to minor crimes.

And the last condition is that: «providing information to sentencing courts on the limitations and cautions attendant with the use of COMPAS risk assessments will enable courts to better assess the accuracy of the assessment and the appropriate weight to be given to the risk score»<sup>75</sup>.

The dark points of this reasoning emerge in the comparison with a similar case of another Supreme Court, which is more consistent between premises and conclusions than the Supreme Court of Wisconsin.

<sup>72</sup> J. KAY, J. VICKERS, *Regulatory reform: an appraisal*, cit., 239.

<sup>73</sup> Supreme Court of Wisconsin, *State of Wisconsin v. Eric L. Loomis*, Case no. 2015AP157-CR, 5 April – 13 July 2016.

<sup>74</sup> *Ivi*, para. 34, 13.

<sup>75</sup> *Ivi*, para. 66, 28.



For scientific clarity we ought to acknowledge that COMPAS is just one of the many algorithms used in pretrial to predict recidivism. It was passed under the X-rays by a Study of *Propublica*<sup>76</sup>. The study concluded that COMPAS discriminated against Blacks because the false positive rate of its algorithm was much higher for Blacks than for Whites. Hence, the software overpredicted high risk for Blacks<sup>77</sup>.

What had COMPAS done to deserve such a negative opinion? COMPAS had underestimated the recidivism of Whites and overestimated that of Blacks. This evaluation proved to be wrong because of the evidence that Blacks had committed fewer crimes than Whites.

This prediction error was due to Blacks' over-representation in the criminal rankings. Therefore, there were more data about these people as raw material on which the algorithmic machine worked to deduce future behavioral predictions.

In force of the COMPAS assessment tool the Blacks were almost twice as likely as Whites to be labeled a higher risk, but they did not actually re-offend. It made the opposite mistake regarding Whites: they were much more likely than Blacks to be labeled lower risk but go on to commit more crimes.

The basic flaw was in the gathering of data concerning people who had already committed crimes. Among them, black people were a majority. Therefore, a result of excessive recidivism against black people was consequential. This architecture could be defined "a vicious circle" and be visualized as a dog biting its tail, because it continued to condemn those who had already made mistakes extending to the future a presumption of guilt. While those who had not made a mistake are out of COMPAS, which chooses for this category a presumption of innocence, excluding any later wrongdoing.

The case based on COMPAS is useful for us to reflect in more general terms on how to design an algorithm in such a way that its result could be fair and balanced. Two reliable considerations arise from COMPAS: a) even though an algorithm is not based on discriminatory assumptions, one cannot exclude that it may lead to discriminatory outcomes; b) if an algorithm moves from a discriminatory basis, its outcome will be inevitably unequal and unfair.

We are interested in a closer look at the first hypothesis.

It occurs when the elements included in the algorithm arise from questionnaires that are inherently more suitable for the White population rather than the Black people. In that case, these surveys assume the postal code, friendships, eating habits, faith, education received, family environment as detrimental elements. A high score is given as a symptom of recidivism, only because the system does not consider that the meaning of these elements changes according to the ethnic group to which they refer.

In the *Propublica* report it is said that «Northpointe's core product is a set of scores derived from 137 questions that are either answered by defendants or pulled from criminal records. Race is not one of the questions. The survey asks defendants such things as: "Was one of your parents even sent to jail or prison?" "How many of your friends/acquaintances are taking drugs illegally?" and "How often did

<sup>76</sup> J. ANGIN, J. LARSON, S. MATTU, L. KIRCHNER, *Machine Bias*, in *Propublica*, May 23<sup>th</sup>, 2016, <https://www.propublica.org/article/machine-bias-risk-assessments-in-criminal-sentencing> (last visited 04/02/2021).

<sup>77</sup> M. HAMILTON, *The biased algorithm evidence of disparate impact of Hispanics*, in *American Criminal Law Review*, 56, 4, 2019, 1557.



you get in fights while at school?” The questionnaire also asks people to agree or disagree with statements such as “A hungry person has a right to steal” and “If people make me angry or lose my temper, I can be dangerous”»<sup>78</sup>.

Thus, these absolute and static models are automatically used regardless of the person to whom they are applied, and with an automatic transfer they end up assigning typical labels and legal assessments which will then result to be prejudicial.

We have to add one further consideration: minority groups, such as Black people, do not receive the same levels of representation in validation studies that are typically granted to White populations. Moreover, some studies have shown that certain instruments demonstrate a predictive accuracy which is recurrently poorer for particular minority samples than for White populations.

Therefore, whereas a particular tool has performed well on its training sample, it does not necessarily work well on another sample, unless there is an *ad hoc* validation. Its good performance is menaced by the potential for risk-relevant differences in offenders and in the features of the study design.

As to the relation between the algorithm and its use in a process, we can argue that rules should impose a validation of the algorithm and prescribe construction architectures modulated according to the characteristics of the social or ethnic group to which they apply. In the absence of such a regulation, the judicial system is faced with an alternative.

a) The entrance of the algorithms in the judicial proceedings is allowed provided that they have been previously validated, i.e. tested on a changing social sample, as the Canadian Court did. In this event both parties should be allowed to see inside the machine, open to a full-court adversarial proceeding. In other words, we affirm that the key remedy to the black box discrimination is transparency, as some Scholars say: «[A] system whose workings are mysterious; we can observe its inputs and outputs, but we cannot tell how one becomes the other». If the problem of algorithmic discrimination is likely to lay in manipulations, then indeed peering inside the black box seems the answer<sup>79</sup>.

b) If algorithms are used in judicial proceedings as non-opening black boxes, they will function as insidious evidence of danger and guilt, because they assign these labels on the basis of the absolute presumption that “what happened will continue to occur in the future”.

This second hypothesis is a shortcut that sends the justice system centuries back, relegating it in a medieval darkness. Indeed, this kind of algorithm, not governed by a binding discipline, determines an algorithmic anarchy. It involves the reproduction of injustices, already heavy on minorities, with the aggravating circumstance that discrimination does not reveal itself, because it is hidden under a “patina of fairness”.<sup>80</sup>

The algorithmic anarchy has replaced the intuitive predictive investigation because it prides itself on being based on mathematical models, which are claimed to be immune from all-too-human bias. But we are arguing that this assumption is undemonstrated.

<sup>78</sup> J. ANGWIN, J. LARSON, S. MATTU, L. KIRCHNER, *Machine Bias*, cit.

<sup>79</sup> F. PASQUALE, *The Black Box Society: The Secret Algorithms That Control Money and Information*, Cambridge-London, 2015, 3 ff. His thought has been retaken by: A. CHANDER, *The Racist Algorithm?*, in *Michigan Law Review*, 115, 2017, 1023-1039.

<sup>80</sup> F. PASQUALE, *The Black Box Society: The Secret Algorithms That Control Money and Information*, cit., 15.



In fact, the algorithmic predictions boasting their “patina of legality” may be more dangerous for fundamental freedoms than the old predictive analyses based on the convictions of the judge. This is because the appearance of objectivity of modern predictions could generate a presumption of fairness difficult to overcome. If the correctness of the algorithmic outcome is assumed as a starting point, the judge will hardly have any evidence of the contrary.

Similarly, it is not comforting to say that the judge might not stick to the algorithm and could take it as any other factor in the trial. Indeed, *de facto*, once the algorithm comes into the trial it exercises a decisive influence on the judge’s conviction. In order not to follow it, the judge should rely on a contrary evidence supported by scientific authority as the algorithm pretends to have. We could draw a parallel between two forms of “capture”: the judges are captured by algorithms like the Independent Authorities have been captured by the regulated.

For example, in the Loomis case the judge stated that regardless of the algorithmic outcome, he would have pronounced the same decision against Loomis. But nobody can demonstrate that this statement is true; the entrance of COMPAS into the courtrooms remains an undeniable fact and no one can behave as if COMPAS had been left out.

Certainly, more correct and respectful of the presumption of innocence is the attitude held by the Canadian Supreme Court. This one in the Ewert case decided for the unreliability of algorithms, whose validity had not been previously tested<sup>81</sup>. The Court ruled out their use for judicial purposes unless the algorithms were accompanied by the evidence excluding their unfairness; otherwise, they should be *tamquam non esset*. The Canadian Supreme Court, ruling in Ewert’s favour, determined that, without evidence of the algorithm being free of cultural bias, it was unjust to use this tool on indigenous inmates.

In sum, to be fair and equal, the algorithms must be regulated, and the crucial rule is that equal situations deserve the same treatment and different situations must receive a differentiated discipline. «Substantive equality requires more than simply equal treatment» as treating groups identically may itself produce inequalities<sup>82</sup>.

Given a regulatory anarchy, algorithms supported by a claim of universality, objectivity and neutrality will be more unfair in substance than medieval prejudices and beliefs. In a political environment which claims to pay attention to social policies, these machines will perpetuate the age-old injustices already afflicting the weaker classes and minority ethnic groups. The sole but aggravating difference would be that the algorithm will hide behind an apparent legality.

## 7. Conclusive remarks

The opinion according to which the net may remain totally unfettered cannot be accepted. We have explained the reasons for which a “Bill of Rights” tailored to the Internet and entrusted to a supranational legislator needs to be put in place.

However, the complex interaction among competing interests makes it difficult to strike an effective balance allowing the Internet to maintain its full potential of innovation. This essay has been focused

<sup>81</sup> *Ewert v. Canada*, 2018 S.C.R. 30, para. 66 (S.C.C. June 13, 2018).

<sup>82</sup> *Ivi*, para. 54.



on the perspective of the offline constitutional acquis of democratic countries being transported online, in order that a better protection of fundamental rights and liberties be achieved, and equal opportunities for all be provided for.

We must be aware that the same nature of the net as an instrument of global communication fostering participation and spreading information and knowledge is drawing a different answer in those countries where democracy is under pressure.

In such cases an answer is easily found appealing to the values of democracy and acknowledging the pre-eminence of rights and liberties. But it is much more difficult to cope with the shift in public opinion arising from terrorism. One must admit that the Internet may be a powerful instrument also in the hands of criminals. Legislators are under pressure to put the Internet under stricter regulations in order to fulfil a growing demand of security. The constitutional principles essentially construed by the Courts that we have recalled in this essay should be considered the strongest barrier to be found against a dangerous shift.

It is obvious that political decision-makers cannot easily reject the prevailing views of the public opinion, which will sooner or later be translated into votes. This suggests that rights and freedoms on the net cannot find their defense solely in a Court of Justice, but require that the argument be brought also in politics.

The algorithm has provided a case study to test the regulatory alternatives, self-regulation alone or a mixed combination of binding regulation with self-regulation. Which of them has proved to be more suitable and well-tailored to reach the equality objective? Our reasoning has shown that the algorithmic anarchy reproduces the already heavy injustices on minorities, with the aggravating circumstance that discrimination does not appear as such, being hidden behind a “patina of fairness”.

On the opposite side, the algorithm, kept under the policy-maker’s control, could level the different fortunes of who is ahead and who is left behind in the social competition.

Therefore, a binding regulation, although held to a *minimum*, will be able to draw an algorithm in accordance with the European Constitutional values, in other terms an “algorithm Constitutional by design”. In more general prospective, it will guide technology towards a fair and widespread common good in compliance with a democratic institutional framework.

*W. J. van*