

# BioLaw Journal

---

# Rivista di BioDiritto

*Bl*d 3/2015

**EDITORIAL || Confini mobili**

**ESSAYS || Surrogacy, Organ donation,  
Animal Experimentation...**

**COMMENTARIES || L'affaire Lambert...**

# BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto

**Editor in chief:** Carlo Casonato

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

**Scientific Committee:**

Roberto Andorno, Vittorio Angiolini, Charles H. Baron, Alberto Bondolfi, Paolo Benciolini, Patrizia Borsellino, Roger Brownsword, Massimiano Bucchi, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Paolo Carrozza, Fabio Cembrani, Lorenzo Chieffi, Ricardo Chueca Rodríguez, Roberto Giovanni Conti, Roberto Dias, Frédérique Dreifuss-Netter, Gilda Ferrando, Francesca Giardina, Stefano Guizzi, Stéphanie Henneville-Vauchez, Sheila McLean, Laura Palazzani, Barbara Pezzini, Cinzia Piciocchi, Alessandra Pioggia, Anna 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, Simone Penasa, Elisabetta Pulice, Marta Tomasi, Antonio Zuccaro.

**Ferrara:** Lucilla Conte, Patrizio Ivo D'Andrea, Gianmario Demuro, Anna Falcone, Pietro Faraguna, Margherita Fiorentini, Andrea Lollini, Roberto Perrone.

**Parma:** Stefano Agosta, Giancarlo Anello, Lucia Brusco, Simone Gabbi, Gabriele Maestri, Valeria Marzocco, Erika Ivalù Pampalone, Lucia Scaffardi, Michele Tempesta, Paola Torretta.

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

**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.

October 2015

ISSN 2284-4503

© Copyright 2015



Università degli Studi di Trento  
Via Calepina, 14 – 38122 Trento

Registrazione presso il Tribunale di Trento n. 6 dell'11/04/2014

**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. 3/2015

### Table of contents

|   |     |
|---|-----|
| <b>Editorial</b> .....  | 1   |
| <i>Antonio D'Aloia</i>  |     |
| <br><b>ESSAYS – SAGGI</b>   |     |
| <b>Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale?</b> .....                                     | 7   |
| <i>Ludovica Poli</i>  |     |
| <b>Diritto successorio e procreazione assistita</b> .....   | 29  |
| <i>Marco Rizzuti</i>  |     |
| <b>Should Consent Be Required for Deceased Organ Donation?</b> .....  | 49  |
| <i>Thomas Burton</i>  |     |
| <b>Animal Experimentation and Animal Welfare in the Context of the European Union: Reflections on the Directive 2010/63/EU and Its Transposition in Italy</b> ..... | 75  |
| <i>Ilja Richard Pavone</i>  |     |
| <br><b>PERSPECTIVES – PROSPETTIVE</b>   |     |
| <b>Derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida: de la ética médica al proyecto de código penal brasileño</b> .....                                    | 99  |
| <i>Roberto Dias</i>   |     |
| <b>TSO e anoressia: note su un disegno di legge controverso</b> .....   | 117 |
| <i>Stefano Rossi</i>  |     |
| <b>Scenari di neurociviltà .....</b>  | 137 |
| <i>Paolo Sommaggio</i>  |     |
| <br><b>COMMENTARIES – COMMENTI</b>  |     |
| <b>Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas</b> .....  | 151 |
| <i>Stéphanie Hennette Vauchez</i>   |     |
| <b>Diagnosi preimpianto, fine vita, sperimentazione su embrioni crioconservati. Prove di dialogo incrociato fra Corti</b> .....                                     | 157 |
| <i>Roberto Conti</i>  |     |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo</b> .....                                   | 169 |
| <i>Giovanna Razzano</i>   |     |
| <b>Sulla brevettabilità dei gameti femminili non fecondati (Corte di Giustizia UE – Grande Sezione – Causa C-364/13)</b> .....                          | 185 |
| <i>Franca Meola</i>   |     |
| <b>Il diritto all'obiezione di coscienza all'aborto nel Regno Unito. Nota a Greater Glasgow Health Board v. Doogan and another [2014] UKSC 68</b> ..... | 199 |
| <i>Davide Paris</i>   |     |
| <b>Cambio di sesso senza intervento sui genitali: dalla Cassazione «<i>Con juicio, pero adelante</i>»</b> .....   | 209 |
| <i>Gabriele Maestri</i>   |     |

## Confini mobili

Antonio D'Aloia

**S**crivere l'editoriale di un fascicolo "aperto" di una rivista, cioè privo di un indirizzo tematico predefinito (anche se in modo non esclusivo), è un'operazione niente affatto facile. Non ci sono riferimenti unitari, le suggestioni che vengono dai tanti (ed eterogenei) contributi raccolti nel volume sono molteplici e assolutamente "trasversali" all'interno di questo universo plurale (sia sul piano degli "oggetti" che dei punti di vista) che è la bioetica, e ovviamente il suo versante giuridico.

Inoltre, la produzione di temi nuovi, o semplicemente la riproposizione di vecchi conflitti in forme che non sono mai le stesse, è continua e incessante. Alla fine, anche un *issue* come questo, non fa che rappresentare solo parzialmente una realtà in costante movimento e trasformazione. Proverò allora a muovermi "tra le linee", come si usa dire nel gergo calcistico, cercando di trovare dei fili che riescano a tenere insieme, o almeno a collegare in qualche punto, le riflessioni e i temi dei *paper*.

Un primo elemento comune può ravvisarsi nella conferma che il ritmo del biodiritto viene essenzialmente dal lavoro della giurisprudenza. È qui che cultura giuridica, fatti e bisogni sociali, atteggiamenti culturali trovano combinazioni mai del tutto prevedibili o definitive, perché su queste sintesi incidono tante cose, in modo disordinato e casuale, come ci ricorda Roberto Bin con la metafora dell'entropia, e nessun giudice «può riuscire a ricreare esattamente il complesso delle informazioni che lo hanno guidato alla conclusione»<sup>1</sup>. Il biodiritto continua ad essere un prodotto delle aule dei Tribunali, di una ricerca inesauribile di

giustizia e diritti che nasce dalle esperienze umane.

Sentenze dei giudici comuni o delle Corti supreme e costituzionali di ciascun Paese, decisioni di giudici sovranazionali si affollano e si inseguono sulle medesime questioni o su questioni collegate: non è facile orientarsi né disporre di criteri univoci di composizione di questo materiale.

Non lo è (o meglio non può esserlo sempre) il principio della massima espansione del diritto, pure prefigurato nella giurisprudenza costituzionale (sent. n. 317/2009): quella stessa giurisprudenza che più recentemente (sent. n. 49/2015), è tornata a rivendicare un ruolo prioritario dell'interpretazione "secondo" costituzione, affermando che «il dovere del giudice» di «uniformarsi alla "giurisprudenza europea consolidata sulla norma conferente" [...] in modo da rispettare la sostanza di quella giurisprudenza», e di «interpretare il diritto interno in senso conforme alla CEDU» è, «ovviamente, subordinato al prioritario compito di adottare una lettura costituzionalmente conforme, poiché tale modo di procedere riflette il predominio assiologico della Costituzione sulla CEDU». Non sempre sono possibili (sebbene auspicabili) «approcci condivisi, quanto alla tutela dei diritti inviolabili dell'uomo, [...] una soluzione del caso concreto capace di conciliare i principi desumibili da entrambe queste fonti. Ma, nelle ipotesi estreme in cui tale via appaia sbarrata, è fuor di dubbio che il giudice debba obbedienza anzitutto alla Carta repubblicana».

In altre parole, sui temi bioetici, non sempre interpretazione costituzionalmente orientata e interpretazione conforme alla giurisprudenza e al diritto convenzionale europeo giungeranno ad esiti convergenti. In alcuni casi, il diritto al quale si pensa di dare la massima protezione non è lo stesso, e comunque cambiano gli elementi (interessi) del contesto. La maggiore rilevanza del "caso" per la giurisprudenza comune e convenziona-

<sup>1</sup> R. BIN, *A discrezione del giudice*, Milano, 2013, 61-66.

le può spostare l'angolo di visuale rispetto all'analisi che invece fa il giudice costituzionale.

Anche quando Corte Costituzionale e Corte europea dei diritti arrivano a un risultato comune, il percorso argomentativo presenta delle differenze: nel caso del divieto di diagnosi genetica pre-impianto, la Corte costituzionale non ritiene necessario o non vuole muoversi nel solco della decisione della Corte EDU nel caso *Costa-Pavan*?

Decisioni come quelle sui casi *Lambert* e *Paradiso-Campanelli* sollevano nuove (possibili) ipotesi conflittuali tra giurisprudenza interna (sul primo tema non della Corte costituzionale) e sovranazionale.

Due considerazioni sul caso *Lambert*, sul quale intervengono, con posizioni anche molto diverse, i contributi di Conti, Hennette-Vauchez, Razzano.

La Corte EDU non ribalta la sua giurisprudenza sull'inconfigurabilità di un diritto di morire sulla base dell'art. 2 della Convenzione. Nondimeno, la valutazione di non incompatibilità della procedura francese di interruzione delle cure *life-sustaining* con il diritto alla vita si basa non solo sulla volontà (indirettamente espressa o ricostruita di Lambert: qui la Corte EDU tiene per buona la ricostruzione del *Conseil d'Etat*), quanto sul concetto di accanimento terapeutico, di futilità dei trattamenti somministrati a Vincent Lambert. E del resto la legge francese permette l'interruzione o la non attivazione di trattamenti «inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie».

A mio avviso, lo scarto rispetto alla sentenza Englaro è forte e non privo di rischi<sup>2</sup>.

La Corte di Cassazione, nella difficile sentenza del 2007, tenne fermo il principio per cui il rappre-

sentante «deve decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace: quindi ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà 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».

I due elementi, l'oggettività di condizioni di salute “estreme” ed “eccezionali”, e il dato soggettivo di una volontà espressa dal (o attribuibile al) soggetto dovevano essere necessariamente compresenti. Così non è nella logica della normativa francese, che la Corte EDU ha giudicato conforme alla Convenzione.

Inoltre, per la Cassazione, il trattamento di nutrizione e idratazione artificiale non costituisce una tecnica invasiva, o una forma di accanimento terapeutico, parlando invece di un «presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione».

Insomma, la sentenza Englaro, pur con le incertezze e le perplessità legate proprio al profilo della volontà “ricostruita” della ragazza, rappresenta un enorme e forse non del tutto compreso sforzo di ragionevolezza giuridica, sulla premessa (per me insuperabile) che (anche) «[c]hi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente. La tragicità estrema di tale stato patologico [...] non giustifica in alcun modo un

<sup>2</sup> In questo senso mi sembra vada anche la valutazione, pur non negativa della decisione, di C. CASONATO, *Un difficile diritto. Il caso Lambert tra necessità e rischi*, in *La Nuova Giur. Civ. commentata*, 9, 2015, 500-501.

affievolimento delle cure e del sostegno solidale che il Servizio Sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte [...]».

Anche la sentenza *Paradiso-Campanelli* (su cui si sofferma il *paper* di Ludovica Poli) è al centro di valutazioni fortemente conflittuali.

Da un lato, è vero probabilmente che imporre un riconoscimento giuridico al fatto illegale del legame tra un minore e i suoi genitori sociali che hanno fatto ricorso alla pratica della surrogazione di maternità, vietata dalla l. 40, significa erodere una scelta legislativa che personalmente continuo a considerare ragionevole, o comunque non valutabile in termini di incostituzionalità.

Tuttavia, quando la Cassazione italiana pochi mesi prima aveva giudicato legittima la dichiarazione dello stato di adottabilità di un minore (sent. 11 novembre 2014, n. 24001), nato da una donna ucraina su commissione di una coppia italiana, allontanandolo dal nucleo familiare nel quale era stato (pur illegalmente) e ormai da tempo inserito, mi era sembrata l'espressione (pure formalmente corretta) di un diritto "disumano", e mi era tornata alla memoria la critica disperata di Natalia Ginzburg alla legge italiana sulle adozioni in riferimento al caso di Serenza Cruz, quando scriveva: «ho l'impressione che quelli che operano nel mondo delle adozioni, abbiano davanti a sé una sorta di piccolo paesaggio perfetto, dipinto col pennellino, un piccolo paesaggio dove non devono esistere contrasti, dove tutto deve essere liscio e lindo, un piccolo paesaggio totalmente irreali. La realtà non rassomiglia per nulla a questi piccoli paesaggi perfetti. È irsuta e ispida, impervia, fatta di circostanze incontrollabili, di reazioni che è impossibile prevedere». Anche Stefano Rodotà, allora, aveva chiesto una modifica alla legge sulle adozioni che garantisse la possibilità dell'adozione anche in condizioni di illegalità, quando la permanenza del bambino in

una famiglia abbia avuto una certa durata<sup>3</sup>; e in fondo questo esito, come ricorda Ludovica Poli, è adombrato proprio dalla Corte EDU in alcuni passaggi.

Viceversa, si muove – almeno parzialmente – su binari condivisi rispetto al diritto nazionale la decisione resa dalla Grande Camera in relazione al caso *Parrillo*.

La Corte EDU esclude nettamente la violazione del diritto al rispetto della proprietà privata (art. 1, protocollo 1, CEDU) della ricorrente perché gli embrioni non sono "cose", *possessions* secondo il significato del primo protocollo addizionale della Convenzione: per il Giudice europeo, pur non essendo necessario «to examine here the sensitive and controversial question of when human life begins [...] Having regard to the economic and pecuniary scope of that Article, human embryos cannot be reduced to "possessions" within the meaning of that provision».

Resta però un possibile contrasto con la legge 40 in quanto per la Corte europea il diritto al rispetto per la vita privata e familiare tutelato dall'art. 8 CEDU comprende anche il diritto a donare i propri embrioni creati *in vitro* alla ricerca scientifica, sebbene gli Stati mantengano sul punto un ampio margine d'apprezzamento nella decisione su come regolare la ricerca scientifica sugli embrioni umani, tema sul quale non esiste un *consensus* fra gli Stati europei.

Nella legge 40, invece, è vietata la produzione di embrioni a fini di ricerca e di sperimentazione, e dunque dovrebbe essere preclusa anche la donazione per tali finalità. Certo, prima o poi bisognerà affrontare la condizione degli embrioni "soprannumerari": è davvero così irragionevole immaginare un percorso di adozione "per la nascita", o – se non più impiantabili e quindi destinati a spegnersi irreversibilmente – una loro utilizza-

<sup>3</sup> Cfr. N. GINZBURG, *Serenza Cruz o la vera giustizia*, Torino, 1990, 87 e 95.

zione per la ricerca in analogia all'espianto di organi da persone ormai decedute?

Ragionamenti e confini "mobili", che investono anche il nodo fondamentale del consenso, come si coglie molto bene nei lavori di Burton, sulla donazione di organi, e di Stefano Rossi sul complicato rapporto tra anoressia e TSO.

Il binario su cui si muove la riflessione di Rossi è davvero stretto, e tutt'altro che lineare. Fino a quando il paziente anoressico è ancora capace di intendere o di volere, e quando invece la sua malattia arriva al punto da condizionare o "falsare" la sua possibilità di consenso? La risposta è che... non c'è una risposta valida per tutti i casi: il TSO rischia di essere, fuori da casi estremi e di urgenza, una reazione troppo rigida, una semplificazione rispetto all'orizzonte del necessario rispetto della persona umana e delle altre condizioni legittimanti di cui al secondo comma dell'art. 32 Cost. L'insidioso connotato dell'anoressia è che essa è, in un certo senso e irriducibilmente, l'espressione di un'identità personale, di un modo di essere: stabilire quando diventa pericolosa questa identità, quando rischia di annullare la capacità stessa di avere un'identità, di percepirla come un contenuto di "senso della propria dignità", è appunto un confine assolutamente incerto e mutevole.

Ancora una volta le immagini della salute (e della malattia), le linee di distinzione tra le due condizioni, appaiono pericolosamente confondersi, assumere tante configurazioni quante sono le soggettività e le esperienze umane ed esistenziali alle quali fanno capo.

L'identità personale, la salute come benessere psichico oltre che fisico, diventano il motore di processi di formazione di nuovi diritti, come il cambiamento di sesso, anche senza intervento chirurgico.

La sentenza della Cassazione (n. 15138/2015), analizzata nel contributo di Gabriele Maestri, at-

tribuisce al diritto ad autodeterminarsi in ordine all'identità di genere un rilievo fondamentale, direttamente radicato sui più importanti e generali parametri costituzionali (gli artt. 2, 3, 32). L'intervento di modificazione dei caratteri sessuali non può essere un presupposto obbligatorio nel percorso di acquisizione della nuova identità di genere, ma solo – come dice la stessa legge del 1982 – «quando risulti necessario», espressione che giustamente merita di essere valorizzata identificando casi in cui il soggetto non possa sottoporsi a questo tipo di interventi.

Il sesso è tra le frontiere più "calde", in questa fase storica, nel campo della biopolitica e del biodiritto. Matrimonio omosessuale (o almeno regolamentazione delle unioni civili), *step-child adoption*, la questione del divorzio "imposto" al transessuale coniugato, la rivendicazione di identità "indefinite", cioè non riconducibili ai due generi tradizionali, sono i temi più controversi sul tappeto.

Anche qui, è il diritto giurisprudenziale a cercare degli assestamenti, ma persistono divergenze radicali: e così, se molti giudici ordinari provano a forzare il muro della specificità del diritto italiano di fronte alle richieste di riconoscimento di matrimoni omosessuali o di forme di genitorialità all'interno di coppie dello stesso sesso legalmente "costituite" in altri Paesi (cfr. Trib. Palermo, decr. 15/4/2015; Trib. Minorenni di Roma, sent. 30/6/2014; Trib. Bologna, ord. 10/11/2014, che ha sollevato la questione di legittimità costituzionale della normativa vigente laddove non consentirebbe il riconoscimento di una adozione legalmente effettuata all'estero nell'ambito di una famiglia formata da due persone dello stesso sesso), il Consiglio di Stato, nella recentissima decisione sulla trascrizione del matrimonio *same-sex* celebrato all'estero (III sez., sent. 26 ottobre 2015, n. 4897), ha riaffermato che la diversità di sesso dei nubendi costituisce una «connotazione ontologica essenziale dell'atto di matrimonio».



Da ciò consegue che la trascrizione di questo tipo di unione matrimoniale è un «atto radicalmente invalido (cioè nullo) o inesistente», in quanto «[...] mancante di un elemento essenziale della sua stessa giuridica esistenza».

Questa conclusione, secondo il Supremo Collegio amministrativo, è coerente con la lettura costituzionale dell'art. 29 proposta dalla Corte Costituzionale (nelle sent. n. 170/2014 e 138/2010), e non viene contestata dalla recente sentenza della Corte EDU nel caso *Oliari* (21 luglio 2015): la Corte di Strasburgo ha censurato il nostro Paese solo per la mancanza di una disciplina che assicuri tutela giuridica alle coppie omosessuali, senza spingersi tuttavia a chiedere o ad imporre che tale regolamentazione debba avvenire esclusivamente nelle forme del matrimonio.

Questa decisione è stata accolta da polemiche furiose: il giudice relatore è stato accusato di essere cattolico, di avere una posizione preconcepita contro le coppie gay, dimenticando che la decisione è opera di un collegio di cinque giudici. La sentenza è stata considerata come un gigantesco passo indietro nel cammino verso la piena eguaglianza sessuale.

Polemiche francamente esagerate, non meno inaccettabili di quelle che criticano le sentenze asseritamente “progressiste” con argomenti che non hanno niente a che vedere con i contenuti della motivazione, ma con i presunti pregiudizi ideologici dei magistrati che le hanno adottate.

Piaccia o no, il quadro giuridico italiano su questo tema è quello definito dalla due sentenze del giudice costituzionale prima richiamate: le unioni omosessuali sono formazioni sociali costituzionalmente garantite, meritano una necessaria disciplina di tutela dei diritti di coloro che ne fanno parte, ma questo non deve avvenire per forza (anzi nemmeno può avvenire, alla luce del radicamento del paradigma eterosessuale nell'art. 29 Cost.) attraverso l'istituto del matrimonio.

Riconoscere matrimoni omosessuali celebrati all'estero sarebbe un modo troppo facile per eludere la scelta costituzionalmente conforme (quella di non disciplinare il matrimonio omosessuale, non certo quella di disattendere il mandato della Corte Costituzionale di approvare una disciplina di tutela giuridica di queste coppie) dell'ordinamento italiano.

Per chiudere un breve riferimento a due recenti sentenze della Corte Costituzionale su questioni bioetiche. La prima è la celebre e commentatissima sent. n. 96/2015, che ha dichiarato incostituzionale il divieto di diagnosi genetica preimpianto.

È venuto giù un altro pezzo della legge 40 che ormai, come ho detto altrove<sup>4</sup>, è «un muro (normativo) ormai pieno di buchi, e –per rimanere in metafora– anche alcuni pilastri appaiono fortemente lesionati. [...] una (ex) legge che formalmente sopravvive al progressivo sgretolamento di alcuni dei suoi contenuti fondamentali, sostituiti da soluzioni ri-scritte dalla giurisprudenza costituzionale, come punto terminale di un “lavoro di squadra” che ha coinvolto tutti gli apparati giurisdizionali, i giudici comuni innanzitutto, e (con specifico riferimento alla questione della DPI), la Corte EDU».

La Corte ancora una volta opera con una additiva di principio, che dovrà essere precisata nei suoi contorni attuativi dal legislatore. La dichiarazione di incostituzionalità (e la rimozione conseguente del divieto) è rivolta «al fine esclusivo della previa individuazione di embrioni cui non risulti trasmessa la malattia del genitore comportante il pericolo di rilevanti anomalie o malformazioni (se non la morte precoce) del nascituro, alla stregua del medesimo “criterio normativo di gravità” già stabilito dall'art. 6, comma 1, lettera b), della legge n. 194 del 1978».

<sup>4</sup> *L'ex 40*, in *Quad. Cost.*, 4, 2015.

Non ogni patologia o motivazione può giustificare l'accesso alla PMA di coppie fertili (con richiesta di preliminare sottoposizione degli embrioni prodotti a DPI); ma solo, per usare le parole del Giudice costituzionale, una «malattia comportante il pericolo di rilevanti anomalie e malformazioni», o una «grave malattia genetica ereditaria».

Vanno allora individuate, anche con modalità sottoposte ad accertamento periodico (oltre che scientificamente "orientate"), queste condizioni patologiche legittimanti, che in larga parte sono quelle che consentono l'aborto terapeutico, anche se la norma del 1978 sembra avere un ambito di applicazione più ampio e meno oggettivo, sul quale pesa in modo determinante il riflesso "gravemente pericoloso" della situazione patologica relativa al nascituro sulla salute fisica e psichica della donna.

Fuori da queste situazioni, anche dopo la sent. n. 96, resta il limite di accesso alla PMA alle sole coppie sterili o infertili, e resta la non praticabilità della DPI per finalità *lato sensu* eugenetiche.

La seconda sentenza è la n. 115/2015, in cui la Corte Costituzionale ha dichiarato illegittima una legge regionale calabrese che prevedeva alcune modalità di ricevimento e trasmissione, da parte dell'ufficiale di anagrafe, delle dichiarazioni di volontà in tema di donazioni di organi e di tessuti *post mortem*.

La disciplina regionale era meramente riproduttiva di una disciplina già presente a livello statale: ma questo non serve ad escluderne la illegittimità per violazione della competenza statale esclusiva in materia di "anagrafi", e di «ordinamento e organizzazione amministrativa dello Stato e degli enti pubblici nazionali» (art. 117, comma 2, lett. i) e g), Cost.), per il semplice fatto di aver operato una «novazione della fonte con intrusione negli ambiti di competenza statale».

Ancora una conferma che sulle questioni bioetiche il diritto non può non avere una dimensione

necessariamente e strettamente nazionale, sebbene su alcune tematiche "minori" si registri una significativa attività legislativa (e amministrativa) regionale, come per esempio in materia di cremazione e dispersione delle ceneri, banche del sangue cordonale, discipline del benessere e attività bionaturali, regolamentazione delle pratiche di tatuaggio, *piercing* e attività correlate, equipollenza e sostituibilità dei farmaci (Corte cost., sentt. nn. 271/2008 e 44/2010), disciplina igienica degli alimenti (sentt. nn. 162/2004 e 95/2005).

# Maternità surrogata e diritti umani: una pratica controversa che necessita di una regolamentazione internazionale

Ludovica Poli\*

SURROGACY AND HUMAN RIGHTS: A CONTROVERSIAL PRACTICE THAT NEEDS AN INTERNATIONAL REGULATION

ABSTRACT: The paper considers the critical nature of surrogacy, assessing risks connected to the practice in the absence of an international regulation and identifying fundamental rights in need of protection. It also evaluates the compatibility of surrogacy with existing international law instruments and analyses the relevant case-law of the European Court of Human Rights. Despite the compatibility of surrogacy with some treaty provisions is strongly controversial, the Author argues the need for an international instrument on the practice.

KEYWORDS: Surrogacy; Filiation; Sale of children; Inter-country adoption; European Court of Human Rights.

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Precisazioni terminologiche; la dimensione internazionale della maternità surrogata e le sue principali conseguenze. – 3. Interessi e diritti dei soggetti coinvolti. – 4. Possibile contrasto con strumenti normativi vigenti della maternità surrogata a titolo oneroso. – 5. Il contributo della Corte europea: la necessità di garantire (comunque) una tutela effettiva ai minori. – 6. La necessità di una regolamentazione internazionale: ma quali sono le prospettive concrete? – 7. Conclusioni.

*«Global surrogacy is a complex issue that includes questions related to morality, parentage, the natural mother-infant bond, and the complexities of inequalities in a globalized world that interface with a multi-million dollar industry.»*

N.F. Bromfield e K. Smith Rotabi (2014)

## 1. Introduzione

**N**egli ultimi anni si è registrata una crescita impressionante del ricorso al cosiddetto “utero in affitto”<sup>1</sup>, ossia alla gestazione portata avanti, per conto di un genitore o di una coppia di genitori committenti, da una donna che sia o meno anche donatrice dell’ovocita. An-

\* Ricercatrice di diritto internazionale, Università degli Studi di Torino, Dipartimento di Giurisprudenza. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.

<sup>1</sup> Non rientra nelle finalità di questo scritto una riflessione, che pur sarebbe interessante compiere, sul linguaggio usato dagli autori per indicare i diversi soggetti coinvolti e su quanto questo sia contaminato da considerazioni di natura etica. Per alcuni spunti: S. ALLAN, *Commercial Surrogate and Child: Ethical Issues, Regulatory Approaches, and Suggestions for Change*, Working Paper - May 30, 2014, disponibile su <http://ssrn.com/abstract=2431142> (ultima visita 24 luglio 2015), 2, n. 1 e Y. ERGAS, *Babies without borders: human rights, human dignity, and the regulation of international commercial surrogacy*, in *Emory International Law Review*, vol. 27, 2013, 124-125.

cor più di altre tecniche di fecondazione artificiale, la surrogazione di maternità ha una portata dirompente sui tradizionali costrutti culturali e sociali<sup>2</sup>. Se infatti la fecondazione *in vitro* ha definitivamente sancito la separazione della riproduzione dall'atto sessuale, la surrogazione rimette in discussione il ruolo della donna e il significato della maternità, toccando un aspetto estremamente intimo e proprio di tutte le culture: il legame primigenio tra chi viene al mondo e chi dà alla luce.

Da un punto di vista squisitamente giuridico, essa impone il superamento del principio *mater semper certa est* ed apre a una potenziale molteplicità di soluzioni per il riconoscimento del legame familiare tra bambino e una delle diverse donne coinvolte nel procedimento, a seconda che si dia precedenza al dato genetico, alla gestazione in sé o, ancora, al desiderio di genitorialità.

La situazione è poi ovviamente complicata dalla dimensione internazionale che tale pratica sempre più spesso assume: non è un caso, infatti, che la Conferenza dell'Aja di diritto internazionale privato stia valutando la predisposizione di uno strumento normativo che consideri nel dettaglio le problematiche sollevate dalla maternità surrogata, soprattutto in materia di filiazione. La diffusione della pratica rende però necessaria un'analisi di più ampio respiro, che, partendo dalla considerazione delle criticità che essa comporta, inclusa la sua controversa compatibilità con taluni strumenti di tutela dei diritti umani, consideri l'opportunità di una regolamentazione a livello internazionale.

## 2. Precisioni terminologiche; la dimensione internazionale della maternità surrogata e le sue principali conseguenze

Si è soliti distinguere tra *traditional surrogacy*, o «surrogazione per concepimento e gestazione», nel caso in cui la donna che porta a termine la gravidanza sia anche donatrice del gamete femminile, e *gestational surrogacy*, o «surrogazione per sola gestazione» (o, ancora, «surrogazione in senso stretto»), nelle ipotesi in cui l'ovulo sia donato da una terza donna. È questa – di fatto – la tecnica maggiormente utilizzata<sup>3</sup>: dunque, in genere, la gestante non è geneticamente legata al bambino.

Poiché anche il seme può provenire da un donatore, è possibile che il bambino nato attraverso tale tecnica non abbia alcun legame biologico con i genitori committenti.

La pratica che si descrive può essere di natura altruistica, cioè non retribuita (con la sola eccezione, in genere, del rimborso delle spese mediche sostenute dalla madre surrogata in ragione della gravidanza); in tale forma, è spesso portata avanti da una sorella, una parente o un'amica dell'aspirante madre<sup>4</sup>. Più sovente, tuttavia, è pattuito tra le parti il pagamento di un corrispettivo economico alla madre surrogata, oltre che ai vari intermediari che possano essere coinvolti<sup>5</sup>: si parla a tal proposito di *commercial o for-profit surrogacy*.

<sup>2</sup> Y. ERGAS (*op. cit.*, 120-121) osserva come ogni accordo di surrogazione consideri la filiazione «as a matter of contract rather than status», laddove, tradizionalmente «the regulation of reproduction and familial relations bears the imprints of nation-building and social policies and as such is not simply a matter subject to individual negotiation». Inoltre, «family relations, filiation, and their nexus to nationality and citizenship lie at the heart of what has traditionally been understood as the domestic jurisdiction of states».

<sup>3</sup> N.F. BROMFIELD, K. SMITH ROTABI, *Global Surrogacy, Exploitation, Human Rights and International Private Law: A Pragmatic Stance and Policy Recommendations*, in *Global Social Welfare*, 1, 2014, 124.

<sup>4</sup> *Ibidem*.

<sup>5</sup> Secondo la ricostruzione del *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja di diritto internazionale privato tali intermediari possono includere «surrogacy agencies, fertility clinics (or other health institutions) and, more rarely,

Nonostante le difficoltà concrete nella raccolta dei dati, il *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja ha rilevato nel 2014 la crescita esponenziale del ricorso a tale pratica, evidenziando come le stime non possano che essere sottodimensionate rispetto alla realtà<sup>6</sup>. È dunque indiscusso che la surrogazione di maternità, pur di biblica memoria<sup>7</sup>, sia recentemente divenuta un *booming global business*, che contribuisce in modo sensibile all'economia di alcuni paesi<sup>8</sup>, primi fra tutto l'India, in cui i *surrogacy agreements* sono stati legalizzati del 2002<sup>9</sup>.

La rilevanza della questione dal punto di vista dei diritti umani può allora correttamente intendersi solo considerando che il ricorso alla surrogazione di maternità è sempre più spesso operato in un paese diverso e, nella maggior parte dei casi, più povero di quello di provenienza dei genitori committenti (si parla a tal proposito di *international* o *global surrogacy*). Sebbene le ragioni che sono alla base di questa forma di "turismo riproduttivo"<sup>10</sup> siano di certo molteplici, la maternità surrogata è per lo più realizzata all'estero perché operata in condizioni economiche più vantaggiose<sup>11</sup> e/o perché ciò consente di aggirare eventuali impedimenti di natura legale, previsti dall'ordinamento interno del paese di provenienza degli aspiranti genitori. Tali impedimenti possono consistere nel divieto generalizzato di ricorrere alla pratica, o in varie forme di restrizione legate all'orientamento sessuale o all'età degli *intended parents*.

---

medical tourism companies», ma il ruolo svolto da tali soggetti varia da paese a paese: *A study of legal parentage and the issues arising from international surrogacy arrangements*, Prel. Doc. n. 3C, mar. 2014, par. 139, 143.

<sup>6</sup> *Ivi*, 125-129.

<sup>7</sup> «Rachele vedendo che non le era concesso di procreare figli a Giacobbe, [disse]: "Ecco la mia serva Bila: unisciti a lei, così che partorisca sulle mie ginocchia e abbia anch'io la mia prole per mezzo di lei"» (Genesi, 30, 1-3).

<sup>8</sup> Oltre che in India, la pratica è diffusa in Ucraina, Tailandia, Georgia, Russia e Uganda: *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja, *A preliminary report on the issues arising from international surrogacy arrangements*, Prel. Doc. n. 10, marzo 2012, 16, n. 94. Negli USA, la pratica è consentita in 18 Stati, con regole diverse: B.A. PATTON, *Buying a newborn: globalization and the lack of federal regulation of commercial surrogacy contracts*, in *UMKC Law Review*, vol. 79, 2010-2011, 513-522.

<sup>9</sup> «[A]pproximately 400 million US dollars a year of India's medical tourism industry (...) is attributable to the reproductive segment of the market»: *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja, *Private international law issues surrounding the status of children, including issues arising from international surrogacy arrangements*, Prel. Doc. n. 11, 2011, par. 11.

Sul mercato riproduttivo indiano: N.F. BROMFIELD, K. SMITH ROTABI, *op. cit.*, 126, U.R. SMERDON, *Crossing bodies, crossing borders: international surrogacy between the United States and India*, in *Cumberland Law Review*, vol. 39, 2008, 15-85; C. VINCENT, A.D. AFTANDILIAN, *Liberation or exploitation: commercial surrogacy and the Indian surrogate*, in *Suffolk Transnational Law Review*, 2013, 671 ss. Secondo S. MOHAPATRA, (*Achieving Reproductive Justice in the International Surrogacy Market*, in *Annals of Health Law - ASLME Special Edition 2012*, 195), l'assenza di un organo chiamato a tracciare il ricorso alla surrogazione di maternità rende sostanzialmente impossibile accertare quanti accordi siano conclusi ogni anno nel paese.

<sup>10</sup> Sul tema, vedi R.F. STORROW, *Quests for Conception: Fertility Tourists, Globalization and Feminist Legal Theory*, in *Hastings Law Journal*, vol. 57, 2005-2006, 295 ss.; G. PENNING, *Reproductive tourism as moral pluralism in motion*, in *Journal of Medical Ethics*, vol. 28, 2002, 337 ss.; G.K.D. CROZIER, D. MARTIN, *How to address the ethics of reproductive travel to developing countries: a comparison of national self-sufficiency and regulated market approaches*, in *Developing World Bioethics*, vol. 12, 2012, 45 ss. Per M.M. WINKLER (*Senza identità: il caso Paradiso e Campanelli c. Italia*, in *Genius*, 1, 2015, 245) sarebbe preferibile l'utilizzo del termine "esilio riproduttivo".

<sup>11</sup> Secondo talune stime, il costo di una surrogazione realizzata in India sarebbe incluso tra 10,000 e 35,000 dollari USA, mentre negli Stati Uniti il prezzo della medesima pratica sarebbe compreso tra 59,000 e 80,000 dollari: U.R. SMERDON, *op. cit.*, 32.

Se alcuni dilemmi etici, sociali e normativi sono in un certo senso insiti nella pratica stessa della surrogazione di maternità<sup>12</sup>, la dimensione internazionale non può che esacerbarne gli aspetti critici: primo fra tutti, il potenziale sfruttamento delle condizioni di disagio economico delle madri surrogate<sup>13</sup>. Sono in effetti diverse le voci che sottolineano come a rendere possibile il turismo riproduttivo siano, di fatto, «the underlying global inequalities between geographic regions and their residents and local inequalities among residents based on gender, class, race, and ethnic hierarchies»<sup>14</sup>. Altri insistono sull'impatto che la pratica stessa avrebbe sulle disuguaglianze, sostenendo che «the global surrogacy trade has made racial, cultural and social disparities more salient»<sup>15</sup>. E persino chi sostiene con convinzione che la pratica, quando realizzata in ambito nazionale, sia da salutare con favore e produca risultati soddisfacenti per tutte le persone coinvolte, evidenzia come la situazione sia estremamente diversa a livello internazionale, tanto che la *global surrogacy* dovrebbe essere il più possibile disincentivata<sup>16</sup>.

### 3. Interessi e diritti dei soggetti coinvolti

Com'è facile immaginare, la molteplicità dei soggetti coinvolti (uno o due genitori committenti, sino a due "donatori" di gameti, una madre surrogata, il bambino o i bambini nati attraverso il ricorso alla pratica, nonché tutti gli intermediari coinvolti) e le notevoli differenze sussistenti tra le legislazioni nazionali<sup>17</sup>, oltre all'assenza di norme a livello internazionale volte a regolare il ricorso alla *global sur-*

<sup>12</sup> Y. MARGALIT, *In Defense of Surrogacy Agreements: A Modern Contract Law Perspective*, in *William & Mary Journal of Women and the Law*, Vol. 20, 2014, 423 ss.

<sup>13</sup> G. LABADIE-JACKSON, *The Reproductive Rights of Latinas and Commercial Surrogacy Contracts*, in *Texas Hispanic Journal of Law & Policy*, vol. 14, 2008, 49 ss.

<sup>14</sup> L.C. IKEMOTO, *Reproductive Tourism: Equality Concerns in the Global Market for Fertility Services*, in *Law & Inequality*, vol. 27, 2009, 277. L'Autrice fornisce alcuni dati sul mercato con particolare riferimento ai diversi entità commerciali che vi prendono parte (285-293), distingue il turismo riproduttivo da altre forme di turismo sanitario (insistendo, in particolare, sulla specifica condizione delle donne che si assumono i maggiori rischi medici e sociali) e definisce le tecniche di procreazione assistita come *gendered technology*, 294. Sull'impatto del turismo riproduttivo su questioni di genere, vedi anche A. DONCHIN, *Reproductive tourism and the quest for global gender justice*, in *Bioethics*, Vol. 24, 2010, 323-332.

<sup>15</sup> S. ALLAN, *op. cit.*, 3. In termini sostanzialmente analoghi, J. RIMM, *Booming baby business: regulating commercial surrogacy in India*, in *U. Pa. J. Int'l L.*, vol 30, 2008-2009, 1445.

<sup>16</sup> In particolare, «the balance that (...) can be achieved in domestic surrogacy between stimulating markets and recognizing intimacy cannot be obtained in international surrogacy. The intimacy is lost in the geographical and cultural distance. Thus, international surrogacy is not just another form of the same surrogate process; it is constitutively different and morally and practically more problematic»: P. LAUFER-UKES, *Mothering for Money: Regulating Commercial Intimacy, Surrogacy, Adoption*, in *Indiana Law Journal*, vol. 88, 2013, 1279.

<sup>17</sup> Secondo il *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja (*A preliminary report*, cit., par. 9-28) è possibile distinguere tra quattro categorie: 1) ordinamenti che vietano ogni forma di maternità surrogata, spesso accompagnando il divieto con la previsione di sanzioni penali per chi vi faccia ricorso, inclusi gli intermediari e le strutture sanitarie. Gli eventuali contratti di surrogazione sono nulli e la madre surrogata è in genere considerata madre legale del bambino; 2) ordinamenti in cui la materia è priva di regolamentazione specifica. In tali contesti, pur in assenza di divieto esplicito, un contratto di maternità surrogata sarebbe comunque considerato nullo. Inoltre, in alcune giurisdizioni la maternità surrogata di natura commerciale è vietata esplicitamente o attraverso disposizioni in materie affini (es. il traffico di minori), sebbene alcune istituzioni sanitarie realizzino la pratica su base altruistica; 3) ordinamenti che regolano espressamente la pratica, in particolare nella versione "altruistica", spesso prevedendo sanzioni penali per la pratica commerciale. La maggior parte di tali stati, tuttavia, consente il rimborso spese alla gestante. Vi sarebbe poi la tendenza a permettere solo accordi di maternità

*rogacy*, sollevano importanti questioni giuridiche e altri profili etico-politici<sup>18</sup>, che ben possono essere descritti a partire dai diversi protagonisti.

Naturalmente i soggetti che versano in condizioni di maggiore vulnerabilità sono il bambino (o i bambini) e la donna che si presta ad essere madre surrogata: è innanzitutto con riferimento alla posizione di costoro che una normativa internazionale sarebbe più che mai auspicabile. Tuttavia, al fine di compiere un'analisi che identifichi le criticità del ricorso alla pratica di cui si dice e, in particolare, valuti gli interessi e i diritti di tutte le parti coinvolte, ci sembra più opportuno partire dalla posizione degli aspiranti genitori, dal momento che è da loro (e dal loro desiderio di genitorialità) che ogni storia di maternità surrogata prende avvio.

### 3.1. I genitori committenti

Sebbene la posizione degli *intended parents* non sia paragonabile a quella della madri surrogate, né a quella dei bambini, non può negarsi che essi versino in una certa condizione di vulnerabilità, derivante dal desiderio che essi nutrono di divenire genitori e che risulta frustrato da particolari condizioni fisiche, sanitarie, o dal loro orientamento sessuale. Né si può ignorare, parimenti, che il coinvolgimento di intermediari nella gestione della maternità surrogata porta con sé il rischio di uno sfruttamento di tale vulnerabilità. L'aspetto su cui tuttavia occorre soffermarsi si pone *a priori* e concerne la possibilità di ricondurre l'accesso a tecniche di maternità surrogata ai diritti riproduttivi.

Com'è noto, i diritti riproduttivi hanno trovato una prima formulazione nella Conferenza di Teheran del 1968 – allorché si è chiarita la natura di diritto fondamentale della libertà di scelta in materia di pianificazione familiare<sup>19</sup> – e hanno poi ricevuto ulteriore e definitiva consacrazione sia nel *Programme of action*, adottato nel corso della quinta conferenza sulla popolazione mondiale tenutasi nel 1994 al Cairo, sia nella *Platform for action*, formulata all'esito della quarta conferenza sulle donne di Pechino, nel 1995. In entrambi i documenti la libertà riproduttiva era posta in relazione alla salute riproduttiva e sessuale prima ancora che alle esigenze di sviluppo<sup>20</sup> e, per la prima volta, tra i trattamenti sanitari a fini riproduttivi venivano inclusi la prevenzione ed la cura dell'infertilità<sup>21</sup>.

---

surrogata in cui almeno un genitore committente sia legato geneticamente al bambino. In diverse giurisdizioni, infine, sono stabiliti criteri molto stringenti per le aspiranti madri surrogate; 4) ordinamenti che manifestano un approccio particolarmente permissivo rispetto alla maternità surrogata, inclusa la versione commerciale. In tali contesti normativi in genere sono previste procedure per il riconoscimento dei committenti quali genitori legali del bambino e non vi sono restrizioni di domicilio e residenza abituale per accedere al servizio.

<sup>18</sup> Per un riassunto dei vari aspetti etico-politici, Parlamento europeo, Direzione generale per le politiche interne, *A Comparative Study on the Regime of Surrogacy in EU Member States*, 2013, 22-36.

<sup>19</sup> *Final Act of the International Conference on Human Rights*, Teheran, 1968, U.N. Doc. A/CONF. 32/41, art. 16.

<sup>20</sup> «Reproductive health care is defined as the constellation of methods, techniques and services that contribute to reproductive health and well-being through preventing and solving reproductive health problems»: International Conference on Population and Development, *Programme of action*, Cairo, 5-13 settembre 1994, par. 7.2. Nella *Platform for Action* (Fourth World Conference on Women, settembre 1995) si ribadiva la medesima definizione di salute riproduttiva, aggiungendo la prospettiva di genere: «the right of women to control all aspects of their health, in particular their own fertility, is basic to their empowerment», par. 94.

<sup>21</sup> La salute riproduttiva include «the right of men and women to have access (...) to methods of their choice for regulation of fertility which are not against the law», *Programme of action*, par. 7.2; *Beijing Platform for Action*, par. 97.

In dottrina è stato sostenuto che un divieto assoluto di surrogazione di maternità potrebbe essere considerato contrario ai citati principi<sup>22</sup> e che, d'altro canto, anche altri diritti riconosciuti a livello internazionale (in particolare, il diritto di fondare un famiglia, il diritto all'autodeterminazione e il diritto ad accedere ai progressi scientifici) indicherebbero l'opportunità di consentire il più possibile l'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita<sup>23</sup>.

È tuttavia da considerare che i diritti riproduttivi sono tradizionalmente intesi come implicanti il divieto per lo Stato di interferire nelle scelte di programmazione familiare, piuttosto che il dovere di prevenire e combattere le cause di sterilità, consentendo l'accesso alle tecniche di fecondazione medicalmente assistita. Ci pare in tal senso significativo che, in entrambi i documenti citati, il passaggio relativo alla prevenzione e al trattamento dell'infertilità limiti l'accesso ai metodi che non siano contrari alla legge, riconoscendo, evidentemente, uno spazio per le scelte etico-politiche di ciascuno Stato.

Infine, anche volendo adottare un approccio più elastico, volto ad ammettere la tendenza evolutiva verso il riconoscimento di un diritto di accesso alle tecniche di fecondazione artificiale, resterebbe comunque da capire se la maternità surrogata possa essere pacificamente equiparata ad altri metodi, considerando che in questo caso si prevede la collaborazione di un terzo soggetto – la madre surrogata – che presta molto di più al progetto di familiarità altrui di quanto non avvenga nel caso di una semplice donazione di gameti.

### 3.2. La madre surrogata

Per quanto riguarda la posizione della madre surrogata, i profili critici attengono ad una dimensione di etica e politica di genere, prima ancora che a quella giuridica. Da questo punto di vista, la maternità surrogata palesa le sue criticità se intesa come misura che porta alla mercificazione del corpo della donna e dunque al suo sfruttamento.

Una parte della letteratura femminista non a caso ha equiparato la *surrogacy* alla prostituzione, ritenendo che attraverso un contratto di questo tipo la madre surrogata venda il proprio ventre, e dunque il proprio corpo, rinunciando al controllo su di esso<sup>24</sup>. È stato altresì messo in evidenza come la pratica possa, in taluni contesti socio-culturali, rafforzare le disuguaglianze di genere<sup>25</sup>. Questo elemento si inserisce più in generale nella considerazione, cui si è già fatto cenno, della maternità surrogata come strumento che promuove e rafforza le disparità, dal momento che essa si basa sulla possibilità di fare ricorso alle sezioni della popolazione che vivono in condizioni più disagiate. Se dunque è vero che per alcune madri surrogate prestare questo servizio conduce a vantaggi economici, è altresì

<sup>22</sup> B. STARK, *Transnational surrogacy and international human rights law*, in *ILSA J. Int'l & Comp. L.*, vol. 18, 2011-2012, 378.

<sup>23</sup> I.R. PAVONE, *Medically assisted procreation and international human rights law*, in *Italian YB IL*, vol. 22, 2013, 158-159.

<sup>24</sup> J. DAMELIO, K. SORENSEN, *Enhancing autonomy in paid surrogacy*, in *Bioethics*, vol. 22, 2008, 269-277; G. COREA, *The mother machine: Reproductive technologies from artificial insemination to artificial wombs*, New York, 1985.

<sup>25</sup> K. BRUGGER (*International law in the gestational surrogacy debate*, in *Fordham Int'l L.J.* vol. 35, 2011-2012, 671) nota come possano essere le stesse madri surrogate ad agire inconsapevolmente in tal senso, nel tentativo di rispondere allo stigma.



vero che una soluzione apparentemente *win-win* non supera l'ineguaglianza di fondo tra le parti contraenti e pone in ogni caso un serio dilemma etico<sup>26</sup>.

Deve tuttavia ricordarsi che non mancano sul punto voci contrarie, secondo cui la surrogazione di maternità dovrebbe correttamente intendersi come una manifestazione del diritto al lavoro della donna. In tal senso, ogni tentativo di limitarne il ricorso sarebbe un «paternalistic attempts to curtail women's economy agency»<sup>27</sup>.

Un aspetto di particolare rilievo riguarda il consenso prestato alla *surrogacy*, non solo per quanto riguarda l'effettiva possibilità che esso sia realmente informato, e cioè prestato alla luce di una corretta comprensione delle possibili conseguenze mediche della pratica, ma anche per quanto riguarda le ragioni profonde della scelta, quando essa sia compiuta in condizioni socio-economiche che sono di ostacolo a trovare valide alternative occupazionali<sup>28</sup>, o sia addirittura condizionata da pressioni da parte di mariti e/o altri famigliari<sup>29</sup>. Il tema del consenso informato si presta poi a considerazioni ancora più complesse, se si accoglie la prospettiva di chi ritiene che una donna che acconsenta a portare avanti una gravidanza per altri «can never truly give informed consent because there is no way that [she] can know before conceiving the child how [she] will feel about giving up the child once the time comes»<sup>30</sup>. Altri ancora sottolineano come non necessariamente l'idea di consenso e autonomia di scelta, tipica di una costruzione concettuale occidentale, ben si possa applicare a contesti culturali differenti<sup>31</sup>.

### 3.3. Il nato da surrogazione di maternità

È senza dubbio la condizione di vulnerabilità in cui versano i minori nati da surrogazione a suggerire l'opportunità di una regolamentazione a livello internazionale.

Occorre in proposito tenere in considerazione che, tra tutti i soggetti coinvolti nella pratica di cui si discute, il bambino nato a seguito di surrogazione di gestazione si trova in una posizione per certi versi "terza" rispetto all'accordo intercorso tra i genitori committenti e la gestante, pur essendo la sua venuta al mondo il motore dell'intero meccanismo. In altri termini, i suoi diritti sussistono a prescindere dalla pratica che ha reso possibile la sua nascita, sebbene da questa (o meglio, dal modo cui tale pratica è regolata nei diversi ordinamenti) possono derivare importanti conseguenze. Per questa ragione il principio del *best interest of the child*, comunemente applicato nei casi in cui la posizione di un minore sia da tutelare, sebbene non aiuti a decidere se la pratica della surrogazione di maternità sia lecita o meno, resta fondamentale per regolarne le conseguenze.

<sup>26</sup> N.F. BROMFIELD, K. SMITH ROTABI, *op. cit.*, 128.

<sup>27</sup> J.H. MUNYON, *Protectionism and Freedom of Contract: The Erosion of Female Autonomy in Surrogacy Decisions*, in *Suffolk U. L. Rev.*, vol. 36, 2003, 717 ss.; J. RIMM, *op. cit.*, 1452.

<sup>28</sup> N.F. BROMFIELD, K. SMITH ROTABI, *op. cit.*, 128; K. BRUGGER, *op. cit.*, 671-672.

<sup>29</sup> J. RIMM, *op. cit.*, 1445.

<sup>30</sup> M.J., WALKER WILSON, *Precommitment in free-market procreation: surrogacy, commissioned adoption, and limits on human decision making capacity*, in *Journal of Legislation*, vol. 31, 2005, 330.

<sup>31</sup> In questi termini, con riferimento alle disposizioni dell'*Assisted Reproductive Technology Bill* adottato in India nel 2010, si esprime M. UNNITHAN, *Thinking through Surrogacy Legislation in India: Reflections on Relational Consent and the Rights of Infertile Women*, in *Journal of Legal Anthropology*, vol. 1, 2013, 289.

Uno dei profili più spinosi, che è all'origine di due delle decisioni della Corte europea dei diritti dell'uomo di cui si dirà più avanti, riguarda il riconoscimento giuridico del legame di parentela tra bambini nati attraverso questa pratica e i genitori committenti. I problemi derivano, ovviamente, dal contrasto tra le scelte normative operate in materia, nello Stato di nascita e in quello di destinazione dei bambini<sup>32</sup>. Il livello di criticità dei casi concreti è molto variabile: si va da situazioni in cui il legame di parentela dei bambini è ricostruito in modo diverso nei due ordinamenti nazionali, a casi estremi in cui i bambini nati attraverso maternità surrogata risultano apolidi nello stato di nascita e talvolta addirittura privi non solo della possibilità di lasciarne il territorio, ma anche del permesso di rimanere<sup>33</sup>. Un'altra questione che presenta profili di criticità concerne il diritto dei bambini di conoscere le proprie origini (genetiche e "gestazionali")<sup>34</sup>, diritto che evidentemente deve essere bilanciato con il rispetto dell'anonimato di cui spesso intendono avvalersi non solo i donatori di gameti, ma anche le madri surrogate.

Dallo studio condotto dal *Permanent Bureau* emergono poi ulteriori profili più in generale attinenti alla sorte ed al benessere del bambino, una volta che sia venuto al mondo, in tutti quei casi in cui i genitori committenti decidano di non dare seguito all'accordo di maternità surrogata. I casi segnalati riguardano bambini nati a seguito di fecondazione artificiale realizzata usando per errore il seme di una persona diversa dal padre committente (e che dunque non presentino alcun legame genetico con la coppia di aspiranti genitori) o, ancora, di bambini affetti da *handicap*<sup>35</sup>.

#### 4. Possibile contrasto con strumenti normativi vigenti della maternità surrogata a titolo oneroso

La maternità surrogata non è, allo stato attuale, oggetto di normativa internazionale.

L'unico riferimento esplicito a tale pratica è contenuto in un documento, non vincolante, adottato nel 1989 dall'*ad hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences*, istituito nell'ambito del Consiglio d'Europa. In tale rapporto, dedicato alla procreazione artificiale, trovava formulazione il divieto di ricorrere a tecniche di maternità surrogata, nonché l'inapplicabilità di eventuali accordi conclusi tra i committenti e la gestante, così come il divieto di qualunque attività di intermediazione e di ogni forma di pubblicità della pratica<sup>36</sup>. Il Comitato di esperti consentiva, tuttavia, agli Stati di formulare eccezioni per via legislativa, pur confermando la necessità di rendere non esecutivo un eventuale contratto tra le parti e precisando che la madre surrogata avrebbe dovuto sem-

<sup>32</sup> Tale contrasto di fatto «hides a myriad of different State approaches which may vary even further depending upon the particular factual matrix of the case being considered»: *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja, *A study of legal parentage*, cit., par. 148.

<sup>33</sup> *Ivi*, par. 147.

<sup>34</sup> *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja, *The Parentage/surrogacy project: an updating note*, Prel. Doc. n. 3°, 2015 Annex II, par. 3; J. TOBIN, *To Prohibit or Permit: What is the (Human) Rights Response to the Practice of International Commercial Surrogacy?*, Melbourne Legal Studies Research Paper No. 689, disponibile all'indirizzo: <http://ssrn.com/abstract=2476751> (ultimo accesso 24 luglio 2015), 12-14.

<sup>35</sup> *Permanent Bureau* della Conferenza dell'Aja, *A study of legal parentage*, cit., par. 189, 191.

<sup>36</sup> Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences (CAHBI), *Report on Human Artificial Procreation*, 1989, n. 15, par.1.

pre avere la possibilità di tenere il bambino e che, in nessun caso, avrebbe potuto ottenere un compenso<sup>37</sup>.

Pur non essendo il rapporto un documento vincolante, la previsione citata rappresenta un interessante tentativo di regolamentazione, sebbene ormai datato e comunque soltanto abbozzato. Come si vede, l'accento è posto, oltre che sul legame tra la gestante e il bambino, sulla natura commerciale dell'accordo che rappresenta l'elemento centrale rispetto al quale va valutata la conformità alle norme di diritto internazionale della surrogazione di maternità.

Un primo profilo di possibile incompatibilità sembra potersi ravvisare con la norma di cui all'art. 5 della Convenzione sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione contro le donne, che riconosce la funzione sociale della maternità, la quale certamente mal si concilia con la sua mercificazione, che invece deriva dalla *commercial surrogacy*<sup>38</sup>. Ancor più rilevante, tuttavia, appare il potenziale contrasto con il divieto di vendita di bambini e la normativa in materia di adozione internazionale, nonché con le norme e i principi che prevedono un generale divieto di commercializzare il corpo umano o sue parti in quanto tali. Su tali profili conviene ora soffermarsi.

#### 4.1. Il divieto di vendita di bambini e la normativa in materia di adozione internazionale

Considerando la natura commerciale che caratterizza la maggior parte degli accordi di *global surrogacy*, sono innanzitutto ravvisabili profili di incompatibilità rispetto al divieto di vendita di minori e alla normativa in materia di adozione internazionale.

In effetti, la pratica in oggetto sembrerebbe rappresentare una violazione dell'art. 35 della Convenzione sui diritti del fanciullo<sup>39</sup>, integrando la fattispecie di cui all'art. 2 lettera (a) del Protocollo opzionale sulla vendita di bambini, la prostituzione dei bambini e la pornografia rappresentante bambini del 2000<sup>40</sup>. Essa è infatti qualificabile come transazione attraverso cui un bambino è trasferito da una persona o da un gruppo di persone<sup>41</sup> ad un'altra o più persone, dietro il pagamento di un corrispettivo. In Australia, non a caso, la surrogazione di maternità è vietata proprio perché ritenuta in contrasto con la normativa citata<sup>42</sup>.

In questo senso sembra muoversi anche il Comitato dei diritti del fanciullo che, nel 2014, nelle *concluding observations* relative al rapporto presentato dall'India, ha sottolineato come il «widespread commercial use of surrogacy, including international surrogacy», possa rappresentare una violazione di «various rights of children and can lead to the sale of children»<sup>43</sup>. A simili conclusioni il Comitato era giunto anche nel 2013, nella risposta al secondo rapporto periodico degli Stati Uniti, in cui se-

<sup>37</sup> *Ivi*, Principio 15, par. 4.

<sup>38</sup> B. STARK, *op. cit.*, 380.

<sup>39</sup> L'articolo recita come segue: «States Parties shall take all appropriate national, bilateral and multilateral measures to prevent the abduction of, the sale of or traffic in children for any purpose or in any form».

<sup>40</sup> È interessante notare come durante i negoziati sul testo del Protocollo la maternità surrogata non sia stata presa in considerazione: ciò sembrerebbe dovuto alla sua scarsa diffusione all'epoca: J. TOBIN, *op. cit.*, 20.

<sup>41</sup> Non solo la madre surrogata, ma anche la clinica e altri ulteriori intermediari.

<sup>42</sup> Y. MARGALIT, *From Baby M to Baby M(anji): Regulating International Surrogacy Agreements*, disponibile all'indirizzo: <http://ssrn.com/abstract=2586651> (ultimo accesso 24 luglio 2015), 23; S. ALLAN, *op. cit.*, 4.

<sup>43</sup> Comitato sui diritti del fanciullo, *Concluding observations on the report submitted by India under article 12, paragraph 1, of the Optional Protocol to the Convention on the Rights of the Child on the sale of children, child prostitution and child pornography* (CRC/C/OPSC/IND/CO/1), 7 luglio 2014, par. 23, lett. (f).

gnalava la propria preoccupazione con riferimento a «the fact that payments before birth and other expenses to birth mothers, including surrogate mothers, continue to be allowed, thus impeding effective elimination of the sale of children for adoption; [and] the absence of federal legislation with regard to surrogacy, which if not clearly regulated, amounts to sale of children»<sup>44</sup>.

Parimenti, nella medesima prospettiva, la surrogazione di maternità a titolo oneroso sembra porsi in contrasto con l'art. 4(c)3 della Convenzione dell'Aja sulla protezione dei bambini e la cooperazione in materia di adozione internazionale, ai sensi del quale il consenso all'adozione da parte del genitore biologico non deve essere indotto «by payment or compensation of any kind». La stessa Convenzione sui diritti del fanciullo auspicava all'art. 21 lett. (d) una regolamentazione dell'istituto dell'adozione volta ad escludere ogni «improper financial gain for those involved in it».

Sono tuttavia diversi gli argomenti elaborati in dottrina atti a distinguere la maternità surrogata dalla vendita di bambini. Un primo argomento muove dal considerare il bambino che non sia geneticamente legato alla madre surrogata come “qualcosa” che non le appartiene e che dunque ella non può “vendere”<sup>45</sup>. Naturalmente questa obiezione si applicherebbe esclusivamente alla surrogazione per sola gestazione. Anche in questi casi, tuttavia, essa si scontra con la constatazione che, a prescindere dal legame genetico, la madre surrogata fornisce risorse biologiche essenziali allo sviluppo del bambino, a cui peraltro è fisicamente collegata da un organo – la placenta – composto in parte da cellule di origine materna e in parte da cellule di origine fetale<sup>46</sup>, segno tangibile del legame naturale tra chi partorisce e chi viene partorito. L'impossibilità di stabilire una preminenza, nel processo di sviluppo dell'embrione e del feto, tra patrimonio genetico, da una parte, e contributo biologico, dall'altra, già di per sé rivela i limiti dell'argomento descritto, che peraltro non affronta il cuore del problema, rappresentato dal versamento di un corrispettivo a favore della *mère porteuse*. Inoltre, la lettera della norma di cui all'art. 2 (a) del Protocollo appare molto chiara nel riferirsi al trasferimento operato da *any person*: in effetti, allorché questo sia compiuto a fine lucrativo, è assolutamente irrilevante che chi trasferisce (ma anche chi riceve) abbia o meno un legame genetico con il bambino. Un secondo argomento è quello di chi sottolinea come il contratto tra i genitori committenti e la madre surrogata sia in realtà finalizzato allo svolgimento di un servizio (la gestazione) e non all'acquisto di un bambino<sup>47</sup>. Per assicurare che la compensazione sia versata per il servizio e non come prezzo d'acquisto del neonato, sarebbe per alcuni sufficiente prevedere che il corrispettivo venga pagato a prescindere dal buon esito della gravidanza, dunque, per esempio, anche nel caso di aborto<sup>48</sup>. Per altri sarebbe addirittura sufficiente stabilire un importo massimo per il corrispettivo<sup>49</sup>.

<sup>44</sup> Comitato sui diritti del fanciullo, *Concluding observations on the second periodic report of the United States of America submitted under article 12 of the Optional Protocol to the Convention on the sale of children, child prostitution and child pornography*, (CRC/C/OPSC/USA/CO/2), 2 luglio 2013, par. 29, lett. (a) e (b).

<sup>45</sup> A.M. LARKEY, *Redefining Motherhood: Determining Legal Maternity in Gestational Surrogacy Contracts*, in *Drake Law Review*, vol. 51, 2003, 614.

<sup>46</sup> S. ALLAN, *op. cit.*, 7.

<sup>47</sup> J. TOBIN, *op. cit.*, 21.

<sup>48</sup> C. MCLEOD, A. BOTTEREL, *A Hague Convention on contract pregnancy (or 'surrogacy'): avoiding ethical inconsistencies with the Convention on adoption*, in *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol. 7, 2014, 226.

<sup>49</sup> K. TRIMMINGS, P. BEAUMONT, *International surrogacy arrangements: an urgent need for legal regulation at the international level*, in *Journal of Private International Law*, vol. 7, 2011, 644.

Pare tuttavia evidente a chi scrive che nel rapporto contrattuale stabilito da un accordo di surrogazione una parte (i genitori committenti) richiede all'altra (la gestante) di rinunciare ai diritti sul bambino che partorerà: questo evidentemente significa che «the intended parents have little interest in the surrogate's services without this relinquishment. It is clear, therefore, that what is at stake in a surrogacy contract is right to a child, and not merely the performance of a service»<sup>50</sup>.

#### 4.2. Il divieto di commercializzare il corpo umano o sue parti in quanto tali

La natura economica dell'accordo chiama poi in causa quelle disposizioni che riconoscono una violazione della dignità umana nella riduzione a merce di scambio di beni e valori che non hanno di per sé natura commerciale.

In questo senso hanno rilievo la Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina del 1997 e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che sanciscono, rispettivamente all'art. 21 e all'art. 3, il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro. Tale principio ha conosciuto varie declinazioni più precise: con riferimento per esempio alla donazione di tessuti e cellule, la Direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio impone agli Stati membri di adoperarsi «per garantire donazioni volontarie e gratuite di tessuti e cellule» e «che l'approvvigionamento di tessuti e cellule in quanto tali avvenga su base non lucrativa»<sup>51</sup>. Ancora, con una Risoluzione del 2005, il Parlamento europeo ha precisato che la vendita di gameti femminili dovrebbe essere sempre vietata, riconoscendo che la raccolta di ovociti costituisce un rischio medico elevato per la vita e la salute delle donne e che, nonostante tali rischi, la prospettiva di guadagno incoraggia la fornitura degli stessi, anche considerata la relativa scarsità di donatrici<sup>52</sup>. Il traffico di organi è poi vietato dall'art. 22 del Protocollo addizionale alla Convenzione di Oviedo sul trapianto di organi e tessuti di origine umana del 2002 ed è oggetto specifico della *Convention against trafficking in human organs* recentemente aperta alla firma degli Stati membri (e non) del Consiglio d'Europa.

Queste normative, o meglio, i principi che ne sono ispirazione, offrono un'ulteriore risposta a chi ritiene che lo scambio, che si realizza attraverso l'accordo di surrogazione, riguardi il servizio e non la consegna dietro corrispettivo di un minore. Se anche fosse vero tale assunto, non sarebbe comunque esclusa la contrarietà della pratica rispetto alle vigenti norme di diritto internazionale. Ancora, non sembra possa essere rilevante constatare che, di per sé, la surrogazione di maternità non sia paragonabile alla vendita di un organo, non comportando una menomazione irreversibile del corpo della donna. Le norme vincolanti e di *soft law* citate, riferendosi anche al prelievo di cellule, tessuti e gameti (che, in quanto tale, non comporta una menomazione permanente) dimostrano che la *ratio* sottostante è diversa e consiste nell'impedire la mercificazione di beni non commerciali e, implicitamente, lo sfruttamento delle sezioni più povere della popolazione.

<sup>50</sup> M.J. WALKER WILSON, *op. cit.*, 332.

<sup>51</sup> Parlamento europeo e Consiglio, Direttiva 2004/23/CE 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, art. 12.

<sup>52</sup> Parlamento europeo, *Resolution on the trade in human egg cells*, P6\_TA(2005)0074, 10 marzo 2005.

#### 4.3. Potenziali collegamenti con altre violazioni

Non deve poi dimenticarsi che, almeno in alcune circostanze, la diffusione di pratiche di *surrogacy* può esser associata a serie violazioni di diritti fondamentali, inclusa la violenza sulle donne e il traffico di esseri umani<sup>53</sup>.

La questione è oggetto dell'attenzione delle istituzioni internazionali da tempo.

In una risoluzione del 2011, per esempio, il Parlamento Europeo chiedeva agli Stati membri di riconoscere «the serious problem of surrogacy which constitutes an exploitation of the female body and her reproductive organs»<sup>54</sup> e sottolineava non solo che tali pratiche «augment the trafficking of women and children and illegal adoption across national borders», ma anche che «women and children are subject to the same forms of exploitation and both can be regarded as commodities on the international reproductive market»<sup>55</sup>.

Ancora, nel rapporto dello *Special Rapporteur* sul traffico di persone del 2 agosto 2013, veniva esplicitamente sottolineato che «the exploitation of human beings for purposes of organ transplantation is also linked to other commodification practices, such as transnational commercial surrogacy»<sup>56</sup>.

#### 5. Il contributo della Corte europea: la necessità di garantire (comunque) una tutela effettiva ai minori

La Corte Europea dei diritti dell'uomo ha recentemente adottato quattro sentenze relative a casi di maternità surrogata portati all'attenzione dei giudici rispettivamente da due coppie francesi<sup>57</sup>, una coppia belga<sup>58</sup> e una italiana<sup>59</sup>. In tutte le decisioni la Corte non ha mai considerato nel dettaglio la pratica di maternità surrogata, limitandosi piuttosto a valutare l'impatto delle scelte legislative operate dagli Stati convenuti sui diritti delle coppie e dei bambini nati attraverso tale tecnica, in particolare, in tre ambiti specifici: in materia del rifiuto di trascrizione di atti di nascita in Francia, con riferimento alle tempistiche per il rilascio del documento di viaggio per il minore da parte delle autorità belghe e rispetto all'allontanamento del bambino dalla coppia disposto dal giudice italiano.

L'analisi delle sentenze induce a ritenere che, nonostante la possibilità di considerare la pratica - almeno nella sua versione *profit* - non conforme al diritto internazionale attualmente in vigore, la dif-

<sup>53</sup> Diversi i casi menzionati da S. ALLAN, *op. cit.*, 11-12.

<sup>54</sup> Parlamento europeo, *Resolution on priorities and outline of a new EU policy framework to fight violence against women* (2010/2209(INI)), 5 aprile 2011, par. 20.

<sup>55</sup> *Ibidem*, par. 21.

<sup>56</sup> *Report of the Special Rapporteur on trafficking in persons, especially women and children*, 2 agosto 2013, UN Doc. A/68/256, par. 21.

<sup>57</sup> Corte europea, quinta sezione, ricorso n. 65192/11, *Mennesson c. Francia* e ricorso n. 65941/11, *Labassee c. Francia*, sentenze 26 luglio 2014. Questioni analoghe sono tutt'ora al vaglio della Corte, a seguito di tre ricorsi presentati contro la Francia: *Laborie*, ricorso n. 44024/13; *Foulon*, ricorso n. 9063/14 e *Bouvet*, ricorso n. 10410/14.

<sup>58</sup> Corte europea, seconda sezione, ricorso n. 29176/13, *D. e altri c. Belgio*, sentenza 8 luglio 2014.

<sup>59</sup> Corte europea, seconda sezione, ricorso n. 25358/12, *Paradiso e Campanelli c. Italia*, sentenza 25 gennaio 2015. Per un commento: A. SCHUSTER, *Gestazione per altri e Conv. eur. dir. uomo: l'interesse del minore non deve mai essere un mezzo, ma sempre solo il fine del diritto*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 9, 2015, 834-840; M. DISTEFANO, *Maternità surrogata ed interesse superiore del minore: una lettura internazionalprivatistica su un difficile puzzle da ricomporre*, in *Genus*, 1, 2015, 160-173.

fusione della maternità surrogata impone di addivenire ad una regolamentazione internazionale, soprattutto alla luce della necessità di offrire piena tutela a quegli individui che ne sono il risultato ultimo, i bambini.

### 5.1. I casi *Menesson e Labassee c. Francia*

Le decisioni riguardano due casi del tutto analoghi. Due coppie di cittadini francesi, nonché i rispettivi figli nati da maternità surrogata (effettuata negli Stati Uniti e, almeno in un caso, a titolo gratuito<sup>60</sup>), lamentavano innanzi alla Corte una violazione dell'art. 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (CEDU), in ragione del rifiuto delle autorità francesi di trascrivere i certificati di nascita dei bambini e dunque di riconoscere il rapporto di filiazione attestato negli USA. In entrambi casi, i bambini risultavano avere un legame genetico con il padre.

Nell'esaminare la doglianza, applicando principi ormai ampiamente consolidati nella sua giurisprudenza, la Corte di Strasburgo ha rilevato innanzitutto come l'ingerenza nella vita privata e familiare dei ricorrenti, rappresentata dal rifiuto di trascrivere gli atti di nascita, fosse prevista dalla legge e perseguisse scopi legittimi, ovvero la tutela della salute e dei diritti e delle libertà altrui<sup>61</sup>. Nel verificare poi la necessità della misura (ovvero il suo essere fondata «sur un besoin social impérieux et, notamment, proportionnée au but légitime poursuivi»<sup>62</sup>), la Corte si è soffermata a valutare l'estensione del margine di apprezzamento di cui godono gli Stati in materia.

Sebbene l'assenza di un consenso sulla maternità surrogata tra i paesi membri, che ben rivela l'estrema delicatezza della questione, suggerirebbe di riconoscere ampia discrezionalità agli ordinamenti interni per quanto riguarda la decisione di consentire o meno tale tecnica e di riconoscere o meno il rapporto di filiazione tra genitori committenti e il bambino, per i giudici di Strasburgo, il margine di apprezzamento è ristretto, poiché il legame di parentela rappresenta un aspetto fondamentale dell'identità (e dunque della vita privata) degli individui<sup>63</sup>. Peraltro – si precisa in sentenza – anche le scelte operate dagli Stati entro i limiti del proprio margine di apprezzamento non sono esenti dal vaglio della Corte, che è comunque chiamata a verificare se esse realizzino un buon equilibrio tra gli interessi degli Stati e quelli degli individui coinvolti, in particolare alla luce del principio del *best interest of the child*, allorquando questo debba trovare applicazione<sup>64</sup>.

Nei casi di specie, poi, la Corte ha affermato di non voler entrare nel merito dell'eccezione di ordine pubblico<sup>65</sup> e ha considerato nel dettaglio, da una parte, la posizione delle due coppie e, dall'altra, quella dei figli.

Con riferimento ai genitori, la Corte ha negato la sussistenza di una violazione del diritto alla vita familiare, ritenendo in particolare che le difficoltà pratiche derivanti dalla mancata trascrizione degli atti di nascita non potessero considerarsi insormontabili e che fosse ravvisabile un equilibrio tra gli

<sup>60</sup> *Menesson*, cit., par. 8.

<sup>61</sup> *Menesson*, cit., par. 57-62, *Labassee*, cit., 52-54.

<sup>62</sup> *Menesson*, cit., par. 50 *Labassee*, cit., 51.

<sup>63</sup> *Menesson*, cit., par. 79-80, *Labassee*, cit., 58-59.

<sup>64</sup> *Menesson*, cit., par. 81, *Labassee*, cit., 60.

<sup>65</sup> La Corte non ha però mancato di rammentare che, secondo le autorità francesi, il rifiuto di trascrivere gli atti di nascita, da una parte, traduce la scelta etica operata dall'ordinamento interno e, dall'altra, garantisce coerenza normativa rispetto al divieto di maternità surrogata: *Menesson*, cit., par. 83-84, *Labassee*, cit., 62-63.

interessi dello Stato e quelli degli individui coinvolti<sup>66</sup>.

Diverse sono invece le conclusioni cui la Corte è pervenuta con riferimento alla posizione dei figli delle due coppie, rispetto ai quali ha riconosciuto una violazione del diritto alla vita privata. Gli aspetti attorno cui ruota l'argomentazione della Corte (identica nelle due sentenze) sono di fatto tre.

Il primo è un accertamento di fatto: la Corte ha ritenuto che, in ragione della mancata trascrizione, i minori si trovassero in uno stato di incertezza giuridica atta a minarne l'identità, situazione che avrebbe peraltro potuto avere importanti ripercussioni negative rispetto alla possibilità di ottenere la cittadinanza francese e di far valere diritti di successione<sup>67</sup>.

Il secondo profilo rivela implicitamente come la Corte tenga in debita considerazione l'incolpevole posizione dei minori rispetto alla violazione della legge francese commessa dai genitori. I giudici sono stati infatti molto chiari nel sottolineare che, se la scelta di non riconoscere il rapporto di filiazione è legittimamente volta a mantenere la coerenza con il divieto formulato nell'ordinamento interno, essa ha un'importante conseguenza non solo sui genitori (i quali, insiste la Corte, hanno scelto di ricorrere a tecniche vietate), ma anche sui bambini, rispetto ai quali il diritto alla vita privata risulta sensibilmente compromesso<sup>68</sup>.

Infine, la Corte ha dimostrato di dare particolare peso al legame genetico sussistente tra i figli e il padre: considerata l'importanza di tale legame quale aspetto essenziale dell'identità personale, i giudici hanno ritenuto che dovesse certamente considerarsi contraria all'interesse del bambino una misura che impedisca il riconoscimento giuridico di una realtà biologica<sup>69</sup>.

## 5.2. Il caso *D. e altri c. Belgio*

Il caso riguarda una coppia belga, che aveva fatto ricorso a tecniche di maternità surrogata in Ucraina. Alla nascita del bambino, nel febbraio 2013, i coniugi richiedevano all'ambasciata belga di Kiev il passaporto per il minore, il cui rilascio veniva però rifiutato stante l'impossibilità per i ricorrenti di produrre un certificato di gravidanza o di ospedalizzazione della madre committente. Il tribunale di primo grado belga rifiutava di ordinare alle autorità consolari la concessione del titolo di viaggio per il bambino, considerando, da una parte, che per il diritto interno è madre la donna che partorisce e, dall'altra, che i test del DNA effettuati su internet dal primo ricorrente non costituivano una prova sufficiente ad attestarne la paternità. Nel frattempo, a fine aprile, scaduto il permesso di soggiorno, la coppia aveva dovuto lasciare il Paese ed era stata così costretta ad affidare il piccolo alle cure di una nutrice. I coniugi presentavano ricorso alla Corte, lamentando di aver subito una violazione degli articoli 3 e 8 CEDU, in ragione del rifiuto delle autorità di emanare il documento di viaggio per il neonato e della conseguente separazione dal bambino cui erano stati costretti.

Nel frattempo, tuttavia, la Corte d'appello competente aveva ordinato il rilascio di un passaporto per il minore, che rientrava in Belgio con i genitori nell'agosto del 2013. La Corte di Strasburgo ha ritenuto di pronunciarsi dunque solo sul periodo di separazione che bambino e genitori avevano dovuto trascorrere prima del rilascio del documento.

<sup>66</sup> *Menesson*, cit., par. 87-94, *Labassee*, cit., 66-73.

<sup>67</sup> *Menesson*, cit., par. 96-98, *Labassee*, cit., 75-77.

<sup>68</sup> *Menesson*, cit., par. 99, *Labassee*, cit., 78.

<sup>69</sup> *Menesson*, cit., par. 100, *Labassee*, cit., 79.



A tal proposito, il collegio giudicante ha innanzitutto riconosciuto che l'interferenza con il diritto dei ricorrenti al rispetto della vita familiare risultava imposta dalla legge e finalizzata alla tutela di scopi legittimi, quali la prevenzione del crimine (in particolare, la tratta degli esseri umani) e la protezione dei diritti della madre surrogata e del bambino<sup>70</sup>. Nel valutare la necessità di tale misura, la Corte ha ritenuto che lo Stato belga avesse agito entro i limiti del proprio margine di apprezzamento<sup>71</sup>, precisando che la Convenzione non può intendersi nel senso di imporre agli Stati l'autorizzazione dell'ingresso nel territorio nazionale di bambini nati da maternità surrogata, senza la possibilità per le autorità nazionali di compiere i dovuti accertamenti<sup>72</sup>.

Due elementi sembrano aver contribuito ad orientare la posizione della Corte nel caso di specie.

Da una parte, i giudici hanno evidentemente ritenuto che la durata della separazione non fosse stata eccessiva, sebbene la stessa avesse determinato una situazione difficile per i ricorrenti e certamente non ottimale per il bambino<sup>73</sup>. Dall'altra, per la Corte, i ricorrenti (che si erano rivolti a legali sia in Belgio che in Ucraina) dovevano sapere che il procedimento per ottenere i documenti necessari avrebbe comportato un certo ritardo, che peraltro, nel caso di specie, era almeno in parte imputabile a loro stessi, i quali non avevano prodotto subito la documentazione idonea a provare il legame genetico con il bambino<sup>74</sup>.

### 5.3. Il caso *Paradiso e Campanelli c. Italia*

Anche in questo caso i ricorrenti avevano fatto ricorso ad una surrogazione di maternità in Russia. Una volta rientrati in Italia, avevano chiesto la trascrizione del certificato di nascita del figlio<sup>75</sup>, ma il

<sup>70</sup> *D. e altri*, cit., par. 51-53.

<sup>71</sup> *Ivi*, par. 63.

<sup>72</sup> *Ivi*, par. 59.

<sup>73</sup> *Ivi*, par. 57-58.

<sup>74</sup> *Ivi*, par. 60-62.

<sup>75</sup> Sulle diverse posizioni emerse nella giurisprudenza italiana in materia di trascrivibilità degli atti di nascita e ordine pubblico, vedi S. TONOLO, *Trascrivibilità degli atti di nascita derivanti da maternità surrogata tra ordine pubblico e superiore interesse del minore*, in *Rivista di diritto internazionale privato e processuale*, 2014, 81-104. Appaiono particolarmente interessanti tre decisioni, adottate rispettivamente dalla Corte di Appello di Bari nel 2009, e dai Tribunali di Napoli e Forlì nel 2011. Con la decisione del 3 febbraio 2009, il giudice barese stabiliva che dovesse essere trascritto nei registri dello stato civile italiano il *parental order*, adottato in Inghilterra, che attribuiva la maternità alla madre committente, fondandosi essenzialmente sull'applicazione del principio dell'interesse superiore del minore, considerato parametro di valutazione della contrarietà o meno di un atto straniero all'ordine pubblico internazionale. La decisione prendeva così nettamente le distanze dalla sentenza del Tribunale di Monza del 27 ottobre 1989, che peraltro si riferiva ad un caso diverso, in cui vi era la rivendicazione di maternità da parte di entrambe le madri (committente e biologica). Anche il Tribunale di Napoli, con decreto del 1 luglio 2011, negava che fosse contraria all'ordine pubblico internazionale la trascrizione in Italia di un atto di nascita di un bambino venuto al mondo attraverso una surrogazione di maternità, rilevando, in particolare, come «il principio di responsabilità procreativa» – previsto dalla L. 40/2004 con riferimento alla fecondazione eterologa, secondo cui chi faccia ricorso a pratiche vietate non può rinnegare in seguito il rapporto di procreazione con il nato – «comport[i] la preminenza del dato volitivo – espressione del *favor affectionis* – rispetto a quello biologico». Pur insistendo sul medesimo principio di responsabilità genitoriale, decideva invece in modo diverso il Tribunale di Forlì in merito all'opposizione al rifiuto di trascrizione degli atti di nascita di due gemelli (sentenza 25 ottobre 2011). Il giudice, in particolare, distingueva la posizione del padre biologico dei bambini nati da maternità surrogata (per il quale ordinava la trascrizione degli atti di nascita), da quella della madre committente, che non aveva alcun legame genetico con i bambini.

consolato italiano a Mosca aveva informato il Tribunale dei minori competente che il documento russo conteneva false attestazioni. I coniugi venivano indagati per il reato di alterazione di stato, ex art. 567 c.p., e violazione dell'art. 72 della L. 183/1984 in materia di adozione<sup>76</sup>. Contestualmente, il Tribunale dei minori apriva un procedimento per la dichiarazione di adottabilità del bambino, nel corso del quale il minore veniva dichiarato in stato di abbandono e posto in affidamento, perché, a seguito di un'analisi del DNA, il sig. Campanelli non risultava esserne il padre biologico. Dopo un periodo trascorso in una struttura dei servizi sociali, il minore veniva affidato ad una famiglia e riceveva una nuova identità.

I ricorrenti lamentavano, in nome del bambino, la violazione degli articoli 6, 8 e 14 della Convenzione europea, ma la Corte ha ritenuto che il minore non potesse essere rappresentato dai due coniugi per l'assenza di un legame biologico con gli stessi e la presenza, in sede nazionale, di un tutore<sup>77</sup>. I ricorrenti sostenevano, inoltre, di aver subito una violazione dell'art. 8 CEDU a causa del rifiuto da parte delle autorità italiane di riconoscere la relazione genitoriale con il bambino (rappresentata dalla mancata trascrizione del certificato di nascita redatto all'estero) e, soprattutto, della sottrazione del minore alle loro cure, operata attraverso una misura ex art. 10 L. 184/1983.

La Corte ha dichiarato inammissibile la prima questione, dal momento che il requisito del previo esaurimento dei rimedi interni non risultava soddisfatto e ha esaminato nel merito la doglianza relativa all'allontanamento del minore, precisando innanzitutto che l'art. 8 CEDU dovesse trovare applicazione dal momento che esisteva una vita familiare di fatto tra i ricorrenti e il bambino<sup>78</sup>. Per la Corte, l'interferenza rappresentata dalla decisione di dichiarare lo stato di adottabilità e di allontanare il minore dai ricorrenti risultava prevista dalla legge e finalizzata a scopi legittimi: in particolare, la difesa dell'ordine pubblico e la tutela dei diritti e delle libertà del bambino<sup>79</sup>. Come di consueto, poi, nel valutare la necessità della misura in una società democratica, la Corte si è riferita al margine di

---

Per il giudice il principio di tutela della maternità prevista dall'art. 31.2 della Costituzione non potrebbe prescindere «da un legame di tipo naturale fra madre e figlio dato dalla gestazione» e rappresenterebbe un vero e proprio principio di diritto naturale la circostanza per cui «la madre debba essere individuata nella donna che ha permesso, tramite la gestazione, che l'iniziale fecondazione progredisce fino al punto di consentire la nascita di un essere umano». Sulla maternità surrogata si è anche espressa la Corte di Cassazione con sentenza n. 24001/2014 (su cui v. M. DISTEFANO, *op. cit.*, pp. 164-171), ribadendo le conclusioni della Corte d'Appello bresciana in merito allo stato di adottabilità di un minore nato da *surrogacy* e allontanato dalla coppia di committenti e alla non trascrivibilità dell'atto di nascita di bambini nati da maternità surrogata. Per la Corte di Cassazione, il divieto di pratiche di surrogazione di maternità (la cui valenza è stata peraltro confermata anche dalla decisione della Corte Costituzionale n. 162/2014, in materia di fecondazione eterologa) sarebbe «certamente di ordine pubblico», ponendosi in stretta relazione con la tutela della «dignità umana costituzionalmente tutelata della gestante» e con l'adozione, unico istituto cui «l'ordinamento affida la realizzazione di progetti di genitorialità priva di legami biologici con il nato».

<sup>76</sup> Il procedimento era ancora in corso quando la decisione della Corte di Strasburgo veniva resa: *Paradiso e Campanelli*, cit., par. 61.

<sup>77</sup> *Ivi*, par. 45-50.

<sup>78</sup> *Ivi*, par. 69. La Corte precisava che il rispetto della vita familiare non tutela il desiderio di fondare una famiglia, ma presuppone l'esistenza quanto meno di «au minimum d'une relation potentielle qui aurait pu se développer, par exemple, entre un père naturel et un enfant né hors mariage, d'une relation née d'un mariage non fictif, même si une vie familiale ne se trouvait pas encore pleinement établie, ou encore d'une relation née d'une adoption légale et non fictive»: par. 67.

<sup>79</sup> *Ivi*, par. 71-72.

apprezzamento, ribadendone la portata relativa, quando vi siano in gioco interessi particolarmente importanti<sup>80</sup>.

Scendendo nel dettaglio dell'analisi del caso di specie, i giudici hanno dapprima ritenuto che non potesse considerarsi irragionevole la decisione di applicare il diritto nazionale nel dichiarare lo stato di abbandono del minore, considerata l'assenza di un legame genetico tra quest'ultimo ed i ricorrenti<sup>81</sup>. Poi, però, hanno ribadito che l'allontanamento è una misura estrema, da adottarsi solo in casi molto circoscritti, in cui vi sia la necessità di tutelare il minore da un pericolo imminente<sup>82</sup>. Per la Corte, infatti, il riferimento all'ordine pubblico, non dovrebbe essere considerato una *carte blanche* in grado di giustificare qualunque misura e l'obbligo di considerare l'interesse superiore del minore incombe sullo Stato «indépendamment de la nature du lien parental, génétique ou autre»<sup>83</sup>. La Corte si è pertanto detta non convinta dell'adeguatezza degli elementi sulla base dei quali le autorità italiane avevano deciso di affidare il bambino alle cure dei servizi sociali, ritenendo che esse non avessero preservato un corretto equilibrio tra i diversi interessi in gioco<sup>84</sup>. In particolare, i giudici hanno considerato ingiustificata, in assenza di una decisione definitiva in sede penale<sup>85</sup>, l'opinione espressa dalle autorità interne che, senza alcun accertamento tecnico, avevano stabilito che i coniugi (già riconosciuti idonei all'adozione nel 2006) non fossero in grado di educare e amare il bambino perché avevano violato la legge sull'adozione<sup>86</sup>. Questo è certamente il passaggio in cui più chiaramente emerge «l'idea, che percorre sotterraneamente tutta la sentenza, (...) che [il bambino] avrebbe dovuto essere dato in adozione proprio alla coppia committente»<sup>87</sup>.

Nel pronunciare una condanna al risarcimento a carico dello Stato italiano, la Corte aveva infine cura di precisare come la constatazione della violazione non dovesse intendersi nel senso di imporre allo Stato la restituzione del minore ai ricorrenti, dal momento che il bambino aveva nel frattempo sviluppato legami affettivi con la nuova famiglia affidataria.

Alla sentenza è allegata l'opinione parzialmente dissenziente dei giudici Raimondi e Spano, sui cui contenuti conviene soffermarsi.

Il primo punto su cui i due giudici hanno sollevato alcune perplessità concerne il riconoscimento nel caso di specie della sussistenza di una vita familiare di fatto. Pur confermando l'opportunità di valutare la vicenda sotto il profilo del diritto tutelato dall'art. 8 CEDU, i giudici sottolineano come tale disposizione non possa essere interpretata nel senso di fondare una vita familiare tra un bambino e persone che non abbiano alcun legame biologico con lo stesso, quando sia sufficientemente provato che l'affidamento del minore alle loro cure si basi su un atto contrario all'ordine pubblico<sup>88</sup>.

In secondo luogo, i giudici dissenzienti criticano le obiezioni sollevate dalla maggioranza rispetto agli argomenti formulati dalle autorità italiane, ritenendo che in tal modo la Corte abbia finito per sosti-

<sup>80</sup> *Ivi*, par. 74.

<sup>81</sup> E' interessante notare che sul punto la Corte ritorna a più riprese: in particolare, ai par. 72 e 76.

<sup>82</sup> *Ivi*, par. 80.

<sup>83</sup> *Ibidem*.

<sup>84</sup> *Ivi*, par. 86.

<sup>85</sup> *Ivi*, par. 83.

<sup>86</sup> *Ivi*, par. 84.

<sup>87</sup> L. LENTI, Paradiso e Campanelli c. Italia: *interesse del minore, idoneità a educare e violazioni di legge*, in *Quaderni costituzionali*, 2015, 473.

<sup>88</sup> *Paradiso e Campanelli*, cit., Opinione parzialmente dissenziente dei giudici Raimondi e Spano, par. 3.

tuire la propria valutazione a quella dei giudici nazionali, ponendosi così in conflitto con il principio di sussidiarietà<sup>89</sup>. In casi tanto delicati come il presente, in cui sia necessaria la ricerca di un equilibrio tra gli interessi di un bambino e le esigenze di ordine pubblico, la Corte dovrebbe, secondo i dissensi, limitarsi a verificare che la valutazione dei giudici interni non sia stata del tutto arbitraria<sup>90</sup>.

Infine, per Raimondi e Spano, la decisione della maggioranza non è condivisibile perchè finisce con il negare la legittimità della scelta dello Stato di non riconoscere alcun effetto alla pratica della maternità surrogata: «s'il suffit de créer illégalement un lien avec l'enfant à l'étranger pour que les autorités nationales soient obligées de reconnaître l'existence d'une 'vie familiale', il est évident que la liberté des États de ne pas reconnaître d'effets juridique à la gestation pour autrui, liberté pourtant reconnue par la jurisprudence de la Cour»<sup>91</sup>.

Sulla vicenda tornerà a pronunciarsi la Grande Camera, cui il caso è stato deferito con decisione del 1° giugno 2015 in accoglimento della richiesta di rinvio formulata del governo italiano<sup>92</sup>.

#### 5.4. I punti chiave della giurisprudenza europea

Un primo aspetto della giurisprudenza della Corte europea che merita attenzione consiste nella tendenza (talvolta esplicita, talaltra no) a distinguere tra la posizione dei genitori – la cui scelta di muoversi contro i dettami normativi nazionali è spesso sottolineata nelle decisioni<sup>93</sup> – e quella dei figli. Di fatto è la posizione di costoro, la cui stessa esistenza dipende dalla violazione della normativa nazionale, che la Corte tutela, confermando peraltro che l'interesse superiore del minore funziona quale contro-limite all'ordine pubblico<sup>94</sup>.

La posizione del minore guida la *ratio decidendi* dei giudici di Strasburgo persino nel caso *Paradiso e Campanelli*, sebbene essi apparentemente escludano la possibilità di esprimersi in merito alle violazioni subite dal bambino e omettano qualunque riferimento alla violazione della normativa nazionale (in materia di fecondazione assistita e adozione) da parte dei genitori. Di fatto, proprio stante l'impossibilità di esprimersi con riferimento alla posizione del bambino, i giudici hanno riconosciuto la violazione ai danni dei genitori, quasi essi fossero veicolo degli interessi del piccolo.

Questo è confermato innanzitutto dalla determinazione con cui i giudici fanno affidamento al principio dell'interesse superiore del minore pur nel valutare sostanzialmente solo la posizione dei genitori. Se è

<sup>89</sup> *Ivi*, par. 13.

<sup>90</sup> *Ivi*, par. 14.

<sup>91</sup> *Ivi*, par. 15.

<sup>92</sup> *Press release* ECHR 179 (2015) del 03.06.2015. Secondo quanto riportato nella relazione annuale al Parlamento predisposta dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, la richiesta di riesame del caso da parte della Grande Camera sarebbe fondata, da una parte, sul «rischio dell'introduzione nell'ordinamento di un terzo criterio di filiazione, diverso da quello basato sul legame genetico con almeno uno dei due genitori e [dall'altra, sulla] forte compressione (...) del principio del margine di apprezzamento in combinato con il principio di sussidiarietà, entrambi a presidio delle prerogative sovrane degli Stati come recentemente proclamati con il Protocollo n. 15»: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ufficio contenzioso, per la consulenza giuridica e per i rapporti con la Corte europea dei diritti dell'uomo, *Relazione al Parlamento sull'esecuzione delle pronunce della Corte europea dei diritti dell'uomo nei confronti dello Stato italiano*, anno 2014, p. 34, disponibile all'indirizzo: [www.governo.it/backoffice/allegati/79042-10260.pdf](http://www.governo.it/backoffice/allegati/79042-10260.pdf) (ultimo accesso 28 luglio 2015).

<sup>93</sup> Si veda in particolare il passaggio di cui ai par. 99 in *Menesson*, cit. e 79 in *Labassee*, cit.

<sup>94</sup> S. TONOLO, *Identità personale, maternità surrogata e superiore interesse del minore nella più recente giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo*, in *Diritti Umani e Diritto Internazionale*, vol. 9, 2015, 207.

certamente vero che, in genere, «l'interesse del minore alla conservazione [di un] rapporto [famigliare] si iscrive (...) all'interno dell'identico interesse, che accomuna tutti i componenti della famiglia»<sup>95</sup>, è altrettanto vero che manca nell'analisi della Corte una riflessione critica sull'opportunità di applicare tale principio quale esclusivo fondamento del diritto di altri, i ricorrenti, in un caso che trova origine da una situazione di fatto illecita per il diritto interno, che essi stessi hanno volontariamente generato.

In secondo luogo, ciò traspare anche dall'accento che la Corte pone su di una questione che nulla ha a che vedere con la posizione dei genitori, ovvero la circostanza per cui la nuova identità al bambino è stata attribuita solo dopo due anni dalla separazione dai ricorrenti. In merito la Corte, richiamando la disposizione dell'art. 7 della Convenzione sui diritti del fanciullo, sottolinea: «il est nécessaire qu'un enfant ne soit pas désavantagé du fait qu'il a été mis au monde par une mère porteuse, à commencer par la citoyenneté ou l'identité qui revêtent une importance primordiale»<sup>96</sup>.

Un secondo profilo che merita attenzione è l'importanza che la Corte attribuisce al legame genetico nel valutare la potenziale interferenza con il diritto alla vita privata (che include quello all'identità personale), mentre risulta del tutto irrilevante con riferimento alla vita familiare<sup>97</sup>. Nonostante l'obiezione formulata da un autore<sup>98</sup>, ci sembra che ciò emerga chiaramente non solo nei casi *Menesson* e *Labassee*, in cui la Corte riconosce che il rifiuto di trascrivere gli atti di nascita viola il diritto dei minori al riconoscimento giuridico del legame con il proprio padre genetico<sup>99</sup>, ma anche *a contrario* in *Paradiso e Campanelli* in cui la Corte esclude, proprio in ragione dell'assenza di un legame biologico, una violazione dell'art. 8 CEDU nel mancato riconoscimento del legame di filiazione<sup>100</sup>. Per qualcuno ciò indurrebbe a ritenere che la Corte sposi il rifiuto di una surrogazione completamente "eterologa" (ovvero in cui non sussista alcun legame genetico con gli *intended parents*)<sup>101</sup>: se questo sembra ammissibile con riferimento alla vita privata, è certamente da negarsi per quanto concerne il

<sup>95</sup> L. LENTI, *op. cit.*, 474.

<sup>96</sup> *Paradiso e Campanelli*, cit., par. 85.

<sup>97</sup> A. VIVIANI, *Il caso Paradiso e Campanelli ovvero la Corte europea contro i 'pregiudizi' dei giudici nazionali*, in *SIDIBlog*, 3 febbraio 2015, disponibile all'indirizzo <http://www.sidi-isil.org/sidiblog/?p=1294> (ultimo accesso 24 luglio 2015).

<sup>98</sup> Secondo N. HERVIEU, (*La Cour européenne des droits de l'homme, stratège juridictionnel face aux enjeux brûlants de société*, in *La Revue des droits de l'homme*, 14 ottobre 2014, disponibile all'indirizzo <http://revdh.revues.org/870> – ultimo accesso 24/07/2015 – par. 72.) «les juges strasbourgeois ont regrettamment manqué de préciser si cet argument n'était que confortatif voire surabondant, ou s'il s'agit d'une véritable clef de la condamnation». Le conseguenze per l'Autore sarebbero molto importanti: «une interprétation a minima et restrictive de ces arrêts signifierait que les Etats parties – et en particulier la France – pourraient respecter l'article 8 de la Convention dès lors qu'ils se bornent à reconnaître le lien juridique de filiation entre le père biologique et les enfants nés par gestation pour autrui, Mais ce faisant, la mère d'intention, par hypothèse aussi impliquée que le père dans le projet parental et l'éducation des enfants, pourrait être littéralement laissée à l'écart».

<sup>99</sup> *Menesson*, cit., par. 100, *Labassee*, cit., par. 79.

<sup>100</sup> *Paradiso e Campanelli*, cit., par. 77: «L'application du droit national a eu pour conséquence la non reconnaissance de la filiation établie à l'étranger, au motif que les requérants n'avaient pas un lien génétique avec l'enfant. (...) Selon la Cour, en faisant une application stricte du droit national pour déterminer la filiation et en passant outre le statut juridique créé à l'étranger, les juges nationaux n'ont pas pris une décision déraisonnable».

<sup>101</sup> G. PUPPINCK, C. DE LA HOUGUE, *ECHR: Towards the Liberalisation of Surrogacy Regarding the Menesson v France and Labassee v France cases*, disponibile all'indirizzo <http://ssrn.com/abstract=2500075>, (ultimo accesso 24/07/2015), 6.

rispetto alla vita familiare che rimane (correttamente) ancorato alla necessità di tutelare ogni legame affettivo che si sia di fatto stabilito.

Infine, l'aspetto più rilevante delle decisioni riguarda le conseguenze pratiche che esse hanno rispetto alle scelte di natura etica che i singoli ordinamenti compiono in materia di maternità surrogata. Il profilo, sollevato dai giudici Raimondi e Spano nella loro opinione dissenziente, trova eco in letteratura.

Di fatto le decisioni citate, pur non assumendo alcuna posizione sulla surrogazione di maternità e riconoscendo che solo gli effetti delle scelte degli Stati rappresentano «the (...) concrete and objective reality accessible to the Court's rational judgement»<sup>102</sup>, finiscono per imporre agli ordinamenti interni di riconoscere effetti legali ai risultati di tale pratica realizzata all'estero<sup>103</sup>, limitando così sensibilmente gli strumenti di dissuasione del turismo riproduttivo in mano alle autorità nazionali.

Più in generale, occorre riconoscere che la diffusione su scala internazionale della maternità surrogata e l'esigenza di tutela dei diritti umani di chi ne è parte coinvolta sembrano spingere verso un'apertura rispetto alla pratica, nonostante la stessa presenti diversi profili problematici, producendo così una necessaria compressione del margine di apprezzamento degli Stati, anche in un ambito tanto delicato, in cui esso dovrebbe in linea teorica rimanere estremamente ampio.

## 6. La necessità di una regolamentazione internazionale: ma quali sono le prospettive concrete?

La crescita esponenziale del ricorso alle tecniche di maternità surrogata, che prelude al moltiplicarsi di casi come quelli già portati all'attenzione della Corte europea, suggerisce la necessità di una normativa internazionale che non solo contribuisca a risolvere questioni di diritto internazionale privato (regolando in particolare il riconoscimento del legame di filiazione e l'attribuzione della nazionalità al bambino), ma intenda anche fornire risposte all'esigenza di tutela dei diritti fondamentali di tutte le altre persone coinvolte.

Alcuni ritengono che a regolare il ricorso alla *international surrogacy* possa essere uno strumento adottato sotto gli auspici dell'Organizzazione mondiale del lavoro<sup>104</sup>. Una regolamentazione costruita «*through the lens of labor rights*»<sup>105</sup>, avrebbe il vantaggio di non forzare i legislatori a scegliere una delle due posizioni agli antipodi: riconoscere massima libertà contrattuale in materia o imporre un divieto assoluto per il timore di abusi<sup>106</sup>. I limiti di una simile soluzione sono evidenti però se si considera che essa, focalizzandosi esclusivamente sulla necessità di tutela della madre surrogata, non sarebbe in grado di tenere in debita considerazione altre posizioni giuridiche soggettive rilevanti, *in primis* quelle del bambino.

Da molte parti si suggerisce l'opportunità di una regolamentazione simile a quella in materia di adozione internazionale e dunque di uno strumento che stabilisca un quadro di cooperazione internazio-

<sup>102</sup> *Ivi*, 4.

<sup>103</sup> Per L. LENTI (*op. cit.*, 475) la decisione permetterebbe «di legittimare una sorta di *usucapione dei bambini*, con la conseguenza, inaccettabile, di conferire, benché in modo indiretto, un'aura di legittimazione a condotte di impossessamento di bambini da parte di adulti».

<sup>104</sup> K. BRUGGER, *op. cit.*, 693-696.

<sup>105</sup> Sulla possibilità di una regolamentazione di tale tipo, vedi anche C.A. CHOUDHURY, *The political economy and legal regulation of transnational commercial surrogate labor*, in *Vanderbilt J. Of Trans. L.*, vol. 48, 2015, 1-65.

<sup>106</sup> J. RIMM, *op. cit.*, 1453.

nale<sup>107</sup>, ponendo in particolare l'accento sulla necessità di garanzie sostanziali e procedurali, e che lasci alla diplomazia bilaterale il compito di stabilire una normativa dettagliata<sup>108</sup>. Per assicurare un'uniformità nelle due materie, sarebbe in particolare indispensabile che un trattato sulla maternità surrogata sia, al pari della Convenzione dell'Aja sull'adozione internazionale, neutro rispetto a tale pratica, ovvero non ne imponga necessariamente il riconoscimento da parte degli Stati, ma si limiti ad esigere che «before a contract pregnancy arrangement occurs, the two states involved in the arrangement agree to it and the receiving state allows any resulting child to cross its borders and be or become the legal child of the commissioning couple»<sup>109</sup>.

Certamente, però, la diversa prospettiva all'origine dei due istituti non può che permeare il dibattito. Non è un caso, infatti, che l'adozione di minori senza famiglia non sia mai stato in sé un istituto controverso, essendo peraltro espressamente previsto dalla Convenzione sui diritti del fanciullo all'art. 21. In effetti, l'istituto dell'adozione internazionale è concepito per perseguire uno scopo di natura "umanitaria" e da tale logica rimane fuori l'esistenza di una transazione commerciale.

È ancora una volta evidente, allora, che il nodo centrale della questione è la natura *profit* della maggior parte degli accordi di surrogazione: è questo il profilo che, si è visto, solleva problemi di incompatibilità con il diritto internazionale vigente. Tuttavia, non sembra realistico immaginare che un divieto assoluto di maternità surrogata a pagamento possa ottenere un consenso sufficientemente generalizzato, stante il numero crescente di stati per cui il turismo procreativo risulta essere piuttosto lucrativo<sup>110</sup>. Peraltro uno strumento che non bandisca del tutto la surrogazione a titolo oneroso è da molti visto come il male minore: sarebbe infatti preferibile una normativa volta a contrastare gli abusi, piuttosto che la totale assenza di regole<sup>111</sup>. Anzi, una voce evidenzia come un divieto in materia di *commercial surrogacy* finirebbe per aumentare il mercato nero e la vendita di bambini, oltre che a peggiorare le condizioni di sfruttamento delle madri<sup>112</sup>.

Su questo punto, tuttavia, pare molto difficile a chi scrive assumere una posizione di apertura. La normativa cui si è fatto riferimento chiaramente milita contro una simile soluzione. È vero che tecnicamente nessuna delle disposizioni citate contiene una norma di *jus cogens*: un trattato dunque ben potrebbe disciplinare il caso specifico della surrogazione come fattispecie distinta da quella vietata dall'art. 2(a) del Protocollo del 2000 e dalla normativa in materia di adozione. Tuttavia gli strumenti citati sono indice di una sensibilità diffusa tra gli Stati, che di fatto informa di sé un *corpus* normativo articolato (non solo in materia di divieto di vendita di bambini e di adozione, ma anche con riferimen-

<sup>107</sup> Lo stesso *Permanent Bureau* insiste sui vantaggi di un sistema di cooperazione: *A preliminary report*, cit., par. 60.

<sup>108</sup> K. TRIMMINGS, P. BEAUMONT, *op. cit.*, 635.

<sup>109</sup> C. MCLEOD, A. BOTTEREL, *op. cit.*, 221. In questo senso si esprime anche il *Permanent Bureau*, *A preliminary report*, cit., par. 59.

<sup>110</sup> D'altro canto, altrettanto scarso successo avrebbe un documento che riconosca, come auspicato da una voce in dottrina, il diritto di utilizzare le proprie capacità riproduttive per trarne beneficio economico: E. STEHR, *International Surrogacy Contract Regulation: National Governments' and International Bodies' Misguided Quests to Prevent Exploitation*, in *Hastings Int'l & Comp. L. Rev.* vol. 35, (2012), pp. 286-287, citato da Y. MARGALIT, *From Baby M to Baby M(anji)* cit., 24, n. 95.

<sup>111</sup> S. ALLAN, *op. cit.*, 24; M.E. NEAL, *Protecting Women: Preserving Autonomy in the Commodification of Motherhood*, in *Wm. & Mary J. Women & L.*, vol. 17, 2011, 611 ss.

<sup>112</sup> Y. MARGALIT, *From Baby M to Baby M(anji)* cit., 23.

to al divieto di commercializzare il corpo umano e sue parti in quanto tali), la cui uniformità merita di essere preservata.

Quello della natura *profit* della pratica rimane dunque un nodo cruciale che difficilmente potrà essere risolto a livello internazionale. Tuttavia, è indubbio che altri aspetti dell'istituto dell'adozione possano fornire una guida per immaginare, almeno a grandi linee, i contorni di una possibile regolamentazione internazionale in materia di surrogazione di maternità. In particolare, sarebbe opportuno che una siffatta normativa regolasse la prestazione di consenso della madre surrogata analogamente a quella del genitore biologico all'adozione: a tal proposito, deve rammentarsi che l'art. 4(c)4 della Convenzione dell'Aja dispone che il consenso della madre biologica all'adozione venga prestato dopo il parto<sup>113</sup>. Inoltre un'eventuale normativa internazionale in materia di *surrogacy* dovrebbe per esempio prevedere la valutazione dell'idoneità della coppia a divenire genitori del minore<sup>114</sup>.

## 7. Conclusioni

Le recenti sentenze della Corte europea dimostrano che il progresso scientifico, accompagnato dall'accettazione dal punto di vista morale/etico dei suoi risultati da parte di un ampio settore della comunità internazionale, finisce per produrre posizioni giuridiche soggettive che sono fortemente meritevoli di tutela. Tale tendenza genera necessariamente una compressione del margine di apprezzamento di cui godono gli Stati in materia, anche quando siano oggettive (e almeno in parte condivisibili) le preoccupazioni di bioetica alla base. Occorre riconoscere infatti che un divieto generalizzato ha ragione di esistere, ovvero è probabile che esso sia ammesso dall'intera comunità degli Stati, solo quando vi è ampia condivisione sull'inaccettabilità di una pratica specifica, come avviene, ad esempio, in materia di clonazione umana.

È più che mai opportuna, pertanto, una regolamentazione internazionale in materia di surrogazione di maternità, di cui però è molto difficile immaginare nel dettaglio forma e contenuti. Senza dubbio essa dovrebbe il più possibile tenere in considerazione la rapidità dei progressi scientifici<sup>115</sup>, anche alla luce del contributo di internet nel rendere più facili queste applicazioni<sup>116</sup>, e soprattutto mantenere il *focus* sulla tutela dei diritti umani. Se è vero infatti che «the science of assisted reproduction is years ahead of the law» e che tale distanza rende estremamente difficile «to regulate emerging reproductive technologies or to even know where to look for legal answers»<sup>117</sup>, i diritti fondamentali di tutti gli individui coinvolti debbono rimanere un paradigma irrinunciabile di qualunque tentativo normativo.

<sup>113</sup> Sulla controversa questione della revoca del consenso, qualche riflessione in C. McLEOD, A. BOTTEREL, *op. cit.*, 224-226.

<sup>114</sup> *Ivi*, 228-230.

<sup>115</sup> Il riferimento è a tecniche di procreazione artificiale (non ancora applicate sull'uomo, ma sperimentate con successo su alcune specie animali) che utilizzano solo due gameti femminili oppure due gameti maschili e una minima parte di DNA mitocondriale femminile: Y. MARGALIT, O. LEVY, J. LOIKE, *The new frontier of advanced reproductive technology: reevaluating modern legal parenthood*, in *Harvard Journal of Law & Gender*, vol. 37, 2014, 108 ss.

<sup>116</sup> J. B. REICH, D. SWINK, *Outsourcing Human Reproduction: Embryos & Surrogacy Services in the Cyberprocreation Era*, in *J. Health Care L. & Pol'y*, vol. 14, 2011, p. 241 ss.; L. HIRD CHUNG, *Free Trade in Human Reproductive Cells: A Solution to Procreative Tourism and the Unregulated Internet*, in *Minn. J. Int'l L.*, vol. 15, 2006, 263 ss.

<sup>117</sup> E. DAVIS, *The Rise of Gestational Surrogacy and the Pressing Need for International Regulation*, in *Minn. J. Int'l L.*, vol. 21, 2012, 120 ss.



## Diritto successorio e procreazione assistita

Marco Rizzuti\*

INHERITANCE LAW AND ASSISTED REPRODUCTIVE TECHNOLOGY

ABSTRACT: Biotechnologies have reshaped Family Law and now they are consequently challenging traditional Inheritance Law principles. The paper analyses the legal aspects of Posthumous Embryo Transfer, recently authorized by Italian judges, and of Post-Mortem Fertilisation, still prohibited in the most part of Europe, because of its contrast with Public Policy, but allowed in other Western Countries. It also raises the question of the new role of Private Wills in this particular context.

KEYWORDS: Posthumous assisted reproduction; Inheritance; Will; Public policy; Human embryo.

SOMMARIO: 1. Dalla famiglia alle successioni. – 2. La posizione successoria del postumo. – 3. La fecondazione *post mortem*. – 4. Il ruolo dell'autonomia privata.

### 1. Dalla famiglia alle successioni

Limitandosi ad un'osservazione superficiale, un contatto fra i temi della riproduzione artificiale ed il fenomeno della successione *mortis causa*, da sempre intimamente connesso alla realtà del diritto familiare<sup>1</sup>, potrebbe sembrare privo di una sua specifica rilevanza nel nostro ordinamento. La legislazione italiana, infatti, da una parte, sancisce che alla procreazione assistita possono ricorrere solo coppie di persone entrambe viventi e, dall'altra, provvede già ad attribuire al nato uno *status filiationis* da cui dipenderanno anche i riflessi successori<sup>2</sup>. In realtà, il quadro si presenta molto più problematico, poiché tali regole si presentano oggi come meri frammenti di un sistema in larga parte scardinato dagli interventi giurisprudenziali.

Si pensi, anzitutto, al meccanismo che prevedeva l'obbligo di procedere all'unico e contemporaneo impianto di tutti gli embrioni, comunque prodotti in numero non superiore a tre, e vietava la crioconservazione di quelli soprannumerari o meglio ne rendeva impossibile la stessa sussistenza, giacché nessun embrione sarebbe potuto risultare soprannumerario. Al più si ammetteva la conservazione per brevi periodi di embrioni comunque destinati all'impianto, qualora serie ragioni ne giustificassero il differimento<sup>3</sup>. Invero, era da subito abbastanza evidente che l'impianto non potesse intendersi come coercibile, a pena di una gravissima violazione della dignità della donna che, nell'ipotesi assurda in cui qualcuno avesse preso alla lettera certi passaggi della disciplina, avrebbe corso il rischio di una

\* *Assegnista di ricerca, Università degli Studi di Firenze. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.*

<sup>1</sup> Già E. GANS, *Das Erbrecht in weltgeschichtlicher Entwicklung*, Berlin, 1824, I, 33, avvertiva che il diritto ereditario di un popolo non può essere compreso al di fuori del contesto rappresentato dal diritto di famiglia.

<sup>2</sup> Il riferimento è, rispettivamente, all'art. 5 ed agli artt. 8 e 9, legge 19 febbraio 2004, n. 40.

<sup>3</sup> Si allude al testo originario dell'art. 14, commi 2 e 3, legge 40 del 2004.

sorta di stupro biotecnologico, un esito palesemente incompatibile con i principi del sistema. Si poteva, però, ancora supporre che a rifiutare l'impianto sarebbero state pochissime persone, considerando quanto forte è solitamente il desiderio di genitorialità in chi si avvale della procreazione assistita e che ulteriori valutazioni rimanevano precluse dal divieto della diagnosi preimpianto.

Ormai di tutta questa costruzione non parrebbe esser rimasta più traccia. Il numero di embrioni da produrre è nuovamente rimesso alla discrezionalità del medico<sup>4</sup>, che lo stabilirà in modo da aumentare le probabilità di successo, per cui esso risulterà il più delle volte incompatibile con un ipotetico impianto unitario, laddove non si vogliono determinare gravidanze letali magari con decine di gemelli. Pertanto, è normale prassi che solo alcuni degli embrioni prodotti vengano impiantati mentre gli altri sono conservati per futuri tentativi oppure conservati senza nemmeno tale prospettiva, qualora la diagnosi genetica, ormai pienamente legittimata, ne riveli anomalie incompatibili con il progetto degli aspiranti genitori di avere un "figlio sano"<sup>5</sup>.

Considerando la ragguardevole quantità di embrioni crioconservati prima del 2004, le ipotesi in cui anche nel pieno vigore della legge 40 non si è potuto realizzare l'impianto e soprattutto il fatto che ogni intervento di procreazione assistita successivo al 2009 ha implicato anche la costituzione di una scorta di embrioni soprannumerari, non possiamo stupirci dell'esistenza ad oggi di una numerosa e crescente popolazione di tali entità. Se aggiungiamo che la crioconservazione può mantenerli vitali per decenni, senza che le normative in materia pongano alcun limite temporale<sup>6</sup>, mentre i genitori sono ovviamente mortali, l'eventualità che all'apertura della successione di uno di loro si ponga anche il problema della sorte dei suoi embrioni crioconservati sembra ormai all'ordine del giorno.

In effetti, almeno uno degli aspetti del problema si è già posto in sede giudiziaria ed è stato risolto, con decisioni di primo grado ma a ben vedere difficilmente modificabili<sup>7</sup>, in una maniera che potrebbe sembrare contrastante con il sistema originario della legge 40. Infatti, benché sia ancora in vigore la regola per cui i genitori dovrebbero essere entrambi viventi, su di essa ha prevalso una diversa norma, originariamente dettata come mera disposizione transitoria con riguardo agli embrioni crioconservati prima del 2004<sup>8</sup> ma ora destinata a disciplinare una situazione non confinata al passato, bensì del tutto normale e ricorrente nel presente. La norma prevede appunto che la donna abbia sempre il diritto di richiedere l'impianto dei suoi embrioni crioconservati e nel "sempre" l'interprete non ha potuto fare a meno di ricomprendere anche l'ipotesi in cui l'altro genitore sia frattanto deceduto. Così, si è ammesso che anche a distanza di anni dalla morte del marito la vedova, ma lo stesso varrebbe evidentemente pure nell'ambito di una coppia di fatto, possa ottenere l'impianto degli embrioni<sup>9</sup>.

<sup>4</sup> Corte Cost., 8 maggio 2009, n. 151.

<sup>5</sup> Corte Cost., 5 giugno 2015, n. 96, sulla scia di CEDU, 28 agosto, 2012, *Costa & Pavan c. Italie*, ha dichiarato illegittimo il divieto di accedere alla procreazione assistita per le coppie fertili, ma desiderose di avvalersi della diagnosi preimpianto onde evitare di procreare figli affetti da anomalie genetiche.

<sup>6</sup> A differenza della *sec. 14 Human Fertilisation and Embryology Act* britannico, come emendato nel 2008, che prevede una scadenza massima decennale oltre la quale la crioconservazione cessa e gli embrioni vengono distrutti.

<sup>7</sup> Una volta effettuato l'impianto embrionario, non si vede come una successiva decisione potrebbe mai modificare la situazione, a meno di non voler immaginare per assurdo una sorta di aborto *iussu iudicis*.

<sup>8</sup> L'indicazione è contenuta nelle Linee Guida del Ministero della Salute, attuative dell'art. 7, legge 40 del 2004.

<sup>9</sup> Trib. Bologna, 16 gennaio 2015, in *Fam. e Dir.*, 2015, 488, con nota di A. SCALERA, ed in *Corr. Giur.*, 2015, 933, con nota di L. ATTADEMO. La stampa nazionale ha anche diffuso la notizia di un caso analogo deciso nell'aprile

La prima osservazione che tali vicende suscitano attiene al ruolo rispettivo che i genitori assumono nel procedimento procreativo in una siffatta ricomposizione del sistema, poiché risulta evidente la assoluta preminenza riconosciuta all'elemento femminile, in quanto il diritto della vedova all'impianto prescinde dall'eventuale consenso o dissenso del defunto marito<sup>10</sup>. D'altronde, si tratta di un'impostazione coerente con un contesto ordinamentale in cui solo alla donna è riconosciuto un diritto alla genitorialità libera e consapevole<sup>11</sup>, *a fortiori* nel contesto della procreazione assistita che la emancipa da vincoli in passato ritenuti "naturali" e che ora propone concretamente l'ipotesi della stessa partenogenesi<sup>12</sup>. Il medesimo principio è stato, peraltro, affermato anche dalla prima giurisprudenza interna circa l'analoga questione della sorte degli embrioni in caso di rottura del legame coniugale o della relazione di fatto fra i genitori. I giudici hanno, infatti, riconosciuto piena discrezionalità alla donna cui l'ex marito non potrebbe né imporre, il che è ovvio, ma nemmeno impedire di procedere all'impianto<sup>13</sup>, come potrebbe invece argomentarsi se volessimo maggiormente valorizzare l'autonomia di entrambi i *partners* secondo i modelli che altri ordinamenti ci prospettano<sup>14</sup>.

2015 dal Trib. Reggio Emilia. Prima della legge 40 del 2004 una decisione analoga era stata assunta da Trib. Palermo, 8 gennaio 1999, in *Fam. e Dir.*, 1999, 52, con nota di M. DOGLIOTTI, e che l'entrata in vigore di tale legge non avesse reso inammissibili siffatti interventi lo sostenevano M. FACCIOLE, *Procreazione medicalmente assistita*, in *Dig. civ. Agg.*, Torino, 2007, III, 1051 ss., nonché A. D'ALOIA, P. TORRETTA, *La procreazione come diritto della persona*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da P. Zatti e S. Rodotà, Milano, 2011, II, I, 1353.

<sup>10</sup> Il punto è messo in particolare evidenza da Trib. Bologna, 16 gennaio 2015, *cit.*

<sup>11</sup> Nel sistema di cui alla legge 22 maggio 1978, n. 194, ed al d.P.R. 3 novembre 2000, n. 396, la donna ha, come è noto, il diritto di decidere in ordine all'interruzione della gravidanza oppure al parto in anonimato, senza che la posizione del padre assuma alcun rilievo. Per contro sono scomparsi non solo l'arcaico istituto del *tollere liberos*, ma anche i limiti alla ricerca della paternità naturale che vigevano sino al 1975, benché attenuati rispetto al *Code Napoleon*, per cui l'uomo non ha alcuna possibilità giuridica di sottrarsi alle proprie responsabilità genitoriali.

<sup>12</sup> La partenogenesi è una forma di riproduzione asessuata consistente nella mitosi dell'ovulo non fecondato, che per certe specie viventi è la normale modalità di procreazione e negli umani talvolta origina masse tumorali a livello ovarico, ma che oggi viene anche indotta in laboratorio con stimoli meccanici, chimici o elettrici (J.K. FINLAY & AL., *Human Embryo: a Biological Definition*, in *Human Reproduction*, 2007, 905 ss.), allo scopo di produrre cellule staminali che, non essendo derivate da un'entità capace di svilupparsi in un essere umano senza ulteriori manipolazioni, sono state ritenute brevettabili da CGUE, 18 dicembre 2014, *Comptroller*, in contrasto con la correlativa disciplina americana di cui al *Dickey-Wicker Amendment*, ed anche col precedente della stessa CGUE, 18 ottobre 2011, *Brustle* (R. ROMANO, *Certezza del diritto, incertezza della scienza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, 258 ss.; S. PENASA, *La Corte di giustizia e la ri-definizione normativa di embrione umano*, in *Quad. Cost.*, 2015, 213 ss.; I. RIVERA, *La tutela dell'embrione umano e la brevettabilità del vivente alla luce dei più recenti sviuppi giurisprudenziali*, in questa *Rivista*, 1, 2015, 29 ss.). Può essere significativo ricordare come il termine derivi da Παρθενος, epiteto che, prima di essere cristianizzato con l'attribuzione a Maria, caratterizzava Atena ed altre deità, cui il mito riferiva nascite verginali, ultima traccia di quando i primitivi avevano creduto che le donne generassero da sole, o grazie a spiriti ed energie naturali, il sesso servisse solo al piacere ed allevare i nati fosse un dovere collettivo a prescindere dalla paternità (E.S. HARTLAND, *Primitive Paternity*, London, 1909; B. MALINOWSKI, *The Family among the Australian Aborigines*, London, 1913; ID., *The Sexual Life of Savages in North-Western Melanesia*, London, 1932; R. GRAVES, *I miti greci*, trad. it., Milano, 1963, 5), tutte idee che, dopo esser riaffiorate negli ironici libretti settecenteschi dedicati a *Lucina sine Concubitu* e *Concubitus sine Lucina* (L.S. SBIROLI, *Libertine o madri illibate*, Venezia, 1989), sembrano ora sul punto di essere inverate dallo sviluppo delle biotecnologie.

<sup>13</sup> Trib. Roma, 19 luglio 2013, ha paragonato l'ipotesi a quella di un uomo che pretendesse di imporre alla moglie l'interruzione della gravidanza.

<sup>14</sup> CEDU, 10 aprile 2007, *Evans vs. United Kingdom*, ha ritenuto legittima la normativa inglese che consente all'uomo di richiedere la distruzione dei suoi embrioni crioconservati dopo la fine della relazione con la donna,

Insomma, viene meno quella logica di *imitatio naturae* e di tutela del valore della bigenitorialità eterosessuale su cui si informava l'originaria regolamentazione della riproduzione assistita e si affermano, invece, i diritti procreativi della donna *single*, vedova o divorziata. Sarebbe, del resto, arduo formulare un giudizio di inammissibilità nei confronti della famiglia uniparentale, la cui ampia diffusione sociale è facilmente ricavabile dalle statistiche su separazioni e divorzi, ed è noto come stiano iniziando a vacillare anche le norme che impediscono un'applicazione della procreazione assistita volta alla costituzione di famiglie omogenitoriali<sup>15</sup>.

Il profilo più delicato è, però, quello attinente alla posizione dell'embrione e poi del nato. Volendo "prendere sul serio" il suo diritto internazionalmente riconosciuto alla duplice figura genitoriale<sup>16</sup>, si potrebbe ravvisarne una lesione nella deliberata procreazione di un figlio privo della figura paterna. Ne deriverebbe la prospettabilità di un'azione risarcitoria per i danni da *wrongful life*, un'espressione che del resto era entrata nel dibattito giuridico proprio con riguardo all'irresponsabile costituzione di *status* familiari anomali<sup>17</sup>. Alcuni hanno obiettato che l'evento che dà al nato la vita non può comunque vedersi come fonte di danni risarcibili e insomma che qualunque esistenza deve ritenersi preferibile alla non esistenza<sup>18</sup>. D'altra parte, nel diverso ambito cui la predetta nozione di *wrongful life* è stata applicata, quello delle patologie congenite o ereditarie, non sono mancati orientamenti favorevoli alla configurabilità del concetto di vita dannosa<sup>19</sup>. Come dimostrano, poi, altri ben noti di-

---

anche se costei voleva invece impiantarli. Analogamente *Supreme Court of Ireland*, 15 dicembre 2009, *Roche vs. Roche*, ha riconosciuto all'ex marito il diritto di impedire alla moglie divorziata l'impianto di embrioni che erano stati crioconservati prima della fine del matrimonio. Più di recente, *Illinois Appeal Court*, 12 giugno 2015, *Szafanski vs. Dunston*, pur accogliendo la pretesa della donna di impiantare gli embrioni dell'ex *partner*, lo ha fatto seguendo una logica contrattualistica e valorizzando un accordo verbale intercorso fra i due al momento della fine della relazione.

<sup>15</sup> Trib. Min. Roma, 30 luglio 2014, ha ritenuto ammissibile l'adozione speciale di un minore da parte della convivente lesbica della madre, mentre Trib. Min. Bologna, 10 novembre 2014, ha rimesso alla Corte Cost. la questione della legittimità del divieto di riconoscere analoghe adozioni straniere, che dovrebbe essere discussa all'udienza del 18 novembre 2015. Frattanto App. Torino, 29 ottobre 2014, ha ritenuto trascrivibile e non contrastante con l'ordine pubblico italiano il certificato di stato civile spagnolo che attribuisce ad un minore lo *status* di figlio di due madri, di cui l'una ha fornito l'ovocita, fecondato da anonimo datore di gameti, e l'altra ha portato a termine la gravidanza. La questione della *stepchild adoption* rappresenta, peraltro, uno dei punti più dibattuti del noto d.d.l. Cirinnà, sulla regolamentazione delle convivenze e delle unioni civili. Ancora più rilevanti sarebbero, poi, gli esiti dell'applicazione agli esseri umani di quelle tecniche sperimentali che consentirebbero alle donne di produrre anche gameti maschili, e viceversa, con cui si potrebbe fecondare il/la *partner*, o al limite autofecondarsi, senza bisogno di un intervento eterologo (C.A. REDÌ, M. MONTI, *Gameti artificiali*, in *Le Scienze*, 2015, n. 562).

<sup>16</sup> Il riferimento è alla Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo del 20 novembre 1989, ma anche alla nostra legge 8 febbraio 2006, n. 54, che ha voluto elevare a regola generale l'affidamento condiviso, proprio in nome del valore della bigenitorialità.

<sup>17</sup> Si allude ad *Appellate Court of Illinois*, 3 aprile 1963, *Zepeda vs. Zepeda*, in cui un figlio naturale chiese al padre il risarcimento dei danni morali «for the deprivation of his right to be a legitimate child, to have a normal home, to have a legal father, to inherit from his father ... and for being stigmatized as a bastard». I giudici, pur ritenendo che il padre adultero fosse in torto, preferirono rimettere al legislatore la delimitazione dei presupposti di risarcibilità dei danni da *wrongful life* (F. BRUNETTA D'USSEAU, *Esistere per il diritto*, Milano 2001, 125 ss.).

<sup>18</sup> Così, con specifico riferimento al nostro tema, G. CASSANO, *Diritto di procreare e diritto del figlio alla doppia figura genitoriale nella inseminazione artificiale post mortem*, in *Fam. e Dir.*, 1999, 384.

<sup>19</sup> Già il diritto comune e quello canonico si ponevano il problema se lo scopo di evitare la nascita di *monstra* o di figli malati potesse esimere dal *debitum coniugale* in particolari circostanze (M.S. TESTUZZA, *De coniugio lepro-*

battiti, non sembra un assunto così pacifico nemmeno quello per cui il valore della vita dovrebbe prevalere sempre e comunque su quello della qualità della vita stessa<sup>20</sup>.

Forse, però, ai nostri fini il dubbio può essere risolto senza intraprendere la disamina di così ardue problematiche. Basterà osservare che l'embrione preesisteva al decesso del padre, per cui, benché i tempi siano dilatati rispetto ai nove mesi canonici, la sua posizione non è diversa da quella in cui si venga a trovare chi rimanga orfano durante la gravidanza, eventualità che si è sempre verificata e non ha mai indotto ad ipotizzare un obbligo per la donna di abortire onde evitare la nascita di un figlio lesa nel suo diritto alla bigenitorialità. Piuttosto, come si è ammessa una responsabilità nei confronti del nato di chi l'ha davvero privato della figura paterna cagionando illecitamente la morte del genitore<sup>21</sup>, così sarà plausibile estendere l'ipotesi pure a questa particolare categoria di figli postumi.

## 2. La posizione successoria del postumo

Già al diritto romano la successione dei postumi poneva questioni tecniche di difficile soluzione, trattandosi di vicenda comunque anomala rispetto agli schemi usuali<sup>22</sup>. Alcune delle regole derivateci da quell'esperienza giuridica sono ora messe alla prova dalle nuove ipotesi di nascita postuma che la tecnica consente e che esse non potevano ovviamente prevedere. Emerge in particolare la questione dello *status*, poiché l'impianto *post mortem* può essere praticato anche a distanza di anni dal momento del decesso ed è in ogni caso assai probabile che il parto avrà luogo ben oltre il periodo che tradizionalmente consentiva di presumere la filiazione<sup>23</sup>. Ovviamente esclusa è anche l'ipotesi di un riconoscimento della paternità del nato, ed ha invero poco senso prospettare l'anticipazione di un ta-

---

*sorum: antiche questioni di bio-diritto*, in *Forum Historiae Iuris*, 15 novembre 2012), mentre J.S. MILL, *On liberty*, trad. it., Milano, 1981, 141, definiva un «crimine morale» generare una persona senza potergli assicurare «almeno le normali probabilità di condurre un'esistenza desiderabile». Nel nostro ordinamento, Trib. Piacenza, 31 luglio 1950, in *Foro it.*, 1951, I, 987, ha riconosciuto il diritto del figlio ad essere risarcito dai genitori che concedendolo gli avevano trasmesso la luce (P. RESCIGNO, *Il danno da procreazione*, in *Riv. dir. civ.*, 1956, 614 ss.). Più di recente, *Cour de Cassation*, 17 novembre 2000, *Perruche*, e poi Cass., 2 ottobre 2012, n. 16754, hanno condannato il medico, che non aveva informato la donna sulle anomalie del feto, negandole così la possibilità di una scelta abortiva, a risarcire il danno non solo a costei, ma anche al nato. La questione è stata poi rimessa all'esame delle Sezioni Unite da Cass., 23 febbraio 2015, n. 3569 (L. CONTE, *Danno da nascita indesiderata e danno da nascita malformata: la parola alle sezioni unite*, in questa *Rivista*, 2015, 2, 261 ss.).

<sup>20</sup> Alludiamo alle drammatiche questioni del fine vita, recentemente manifestatesi nei notissimi casi di E. Englaro, P. Welby e T. Schiavo, su cui in questa sede non possiamo intrattenerci.

<sup>21</sup> Si veda, fra le più recenti, Cass., 10 marzo 2014, n. 5509.

<sup>22</sup> L'*interpretatio* della legislazione decemvirale ricondusse fin dal periodo arcaico il *postumus* fra gli *heredes sui*, mentre la possibilità di istituire un *postumus alienus* fu il prodotto di un'elaborazione più tarda. In ogni caso, tali vicende erano sempre problematiche, perché, vigendo la regola per cui il genitore doveva istituire o diseredare i figli, ed in caso di pretermissione il testamento era *ruptum*, la nascita di un postumo rischiava di sconvolgere l'intero assetto della successione. Nella maggior parte dei casi a premorire era il padre, ma si davano anche casi di maternità postuma quando un figlio vivo, il cosiddetto *nonnatus*, era estratto *exsecto ventre* da una donna appena deceduta. Per ulteriori riferimenti si vedano U. ROBBE, *I postumi nella successione testamentaria romana*, Milano, 1937; F. LAMBERTI, *Studi sui postumi nell'esperienza giuridica romana*, Napoli, 2001; M. BETTINI, *Non nato da donna. La nascita di Cesare e il parto cesareo nella cultura antica*, in *Index*, 2012, 211 ss.

<sup>23</sup> L'art. 232 c.c., come analoghe norme di molte altre codificazioni, presume concepito durante il matrimonio il figlio nato entro i trecento giorni dal suo scioglimento.

le atto con riguardo agli embrioni *in vitro* ancora non impiantati<sup>24</sup>. Ciò nondimeno è assolutamente certo, forse più che in qualunque filiazione non artificiale, che il rapporto genetico di paternità sussiste e non ci sembra ammissibile rifiutare *a priori* di trarne le conseguenze giuridiche.

Occorre, in primo luogo, ricordare che la presunzione in esame è sempre stata configurata come *iuris tantum*, per tener conto di gravidanze particolarmente prolungate<sup>25</sup>, ed ora la medesima relatività potrebbe essere invocata anche per una filiazione che pure si concretizzi non qualche giorno ma magari qualche anno dopo la scadenza legislativamente prevista. Si tratta di una forzatura apparentemente inevitabile per adeguare il dettato normativo all'evoluzione tecnologica, ma che forse potrebbe essere evitata del tutto, considerando come la norma decisiva circa lo *status* del nato non vada più rintracciata nel Codice Civile ma nelle disposizioni speciali in materia di procreazione assistita. Fra quelli che abbiamo indicato come i frammenti di tale regolamentazione vi sono, infatti, anche le disposizioni che ricollegano l'attribuzione dello *status filiationis* direttamente al consenso informato espresso con riguardo all'effettuazione dell'intervento medico, inibendo eventuali attività tese al disconoscimento, all'impugnazione del riconoscimento o alla richiesta di anonimato materno<sup>26</sup>. Ci sembra, quindi, logico ritenere che anche nei casi in esame sia appunto tale consenso ad attribuire lo *status filiationis*, senza che occorra né pretenderne una duplicazione tramite surreali atti di riconoscimento di ciascun embrione, né postulare la necessità di esperire, dopo la nascita, un'azione di stato imperniata sulla prova contraria rispetto alla presunzione codicistica, prova che del resto coinciderebbe proprio con quella del trattamento di procreazione assistita.

Se accettiamo che l'embrione impiantato *post mortem* abbia, dunque, lo *status* di figlio di chi consentì alla sua procreazione *in vitro* e fornì i necessari gameti ovvero accettò la donazione di gameti estranei, ne dovrebbero conseguire una serie di effetti personali e patrimoniali. I primi saranno ridimensionati dal dato ineliminabile del decesso del padre, ma sono comunque individuabili se consideriamo la menzionata ipotesi dell'azione per danni da *wrongful life* nei confronti del suo uccisore, cui possiamo aggiungere quella dell'attribuzione del cognome. La categoria degli effetti patrimoniali è, invece, più ampia e più problematica, poiché si rischia, specie se la nascita segue di molti anni il decesso del padre, di interferire con posizioni di terzi certamente più meritevoli di tutela rispetto all'omicida o a chi si opponesse all'attribuzione del cognome. Verrà, infatti, in rilievo il tema della posizione ereditaria del postumo, nonché del suo diritto alle prestazioni sociali per i superstiti o a quelle che si ricolleghino ad eventuali assicurazioni sulla vita stipulate dal genitore.

Una prima ipotesi potrebbe essere quella che attribuisca la capacità successoria direttamente all'embrione crioconservato, qualificandolo come concepito anche ai sensi delle disposizioni codicistiche, giacché il concepimento inteso come fecondazione ha effettivamente avuto luogo, e considerandolo quindi titolare di diritti condizionati all'evento della nascita, senza che su tale posizione debbano incidere le tempistiche della stessa<sup>27</sup>. La soluzione parrebbe quasi banale, ma rischierebbe di rivelarsi disastrosa sul piano pratico, se dovessimo poi applicarla a tutti gli embrioni che versino in tali

<sup>24</sup> Potremmo invocare l'art. 254 c.c., ma, come si dirà *infra*, il problema è risolto da ulteriori assorbenti considerazioni.

<sup>25</sup> In tal senso depone l'espressa disposizione dell'art. 234 c.c.

<sup>26</sup> Il riferimento è ai già ricordati artt. 8 e 9, legge 40 del 2004.

<sup>27</sup> Si potrebbe invocare in tal senso la lettera dell'art. 462 c.c.

condizioni. Infatti, al decesso di ogni persona che abbia fatto ricorso alla procreazione assistita, andrebbero considerati suoi eredi legittimi anche le decine di embrioni soprannumerari che ancora sussistono presso qualche centro, per cui occorrerebbe suddividere il patrimonio relitto in tante quote quanti sono costoro più gli ulteriori eredi e mantenere le quote “embrionarie” sotto il peculiare regime di amministrazione previsto dal Codice per siffatti patrimoni destinati<sup>28</sup> sino al remoto evento di una loro nascita o di una loro sicura estinzione. Tale meccanismo è ragionevolmente previsto dal Codice per l’ipotesi in cui occorra attendere solo per qualche mese e vi sono forti probabilità che la nascita abbia luogo, ma sarebbe assurdo, oltre che irragionevolmente lesivo per la posizione degli altri coeredi, prospettarlo per attese decennali riguardanti peraltro un ampio numero di quote ereditarie, in vista di una certificazione di estinzione che escluda la possibilità di un evento che è sempre stato oltremodo improbabile, come quello dell’impianto di embrioni rimasti soprannumerari perché malati o perché i loro gemelli erano già in numero adeguato per la procreazione.

Ci sembra più coerente proporre di applicare le norme codicistiche solo alle ipotesi per le quali il legislatore storico le elaborò, ovvero a quelle del concepimento inteso come avvio di una gravidanza all’interno del corpo materno, o eventualmente anche altrove qualora la tecnica dovesse consentirlo<sup>29</sup>. Quanto agli embrioni crioconservati non impiantati, che il codificatore non poteva nemmeno immaginare, andrebbe loro negata la qualifica di concepiti e risulterebbe funzionalmente più adeguata quella di concepturi. Non vogliamo con ciò esprimerci sulla diatriba scientifica circa la distinzione fra embrione e preembrione<sup>30</sup>, che nel nostro ordinamento sarebbe del resto priva di rilevanza giuri-

<sup>28</sup> Ci riferiamo all’ipotesi di curatela speciale prevista dall’art. 643 c.c. (U. NATOLI, *L’amministrazione dei beni ereditari*, Milano, 1968, I, 313 ss.).

<sup>29</sup> Per il futuro si prospettano scenari di gestazioni meccaniche (H. ATLAN, *L’utero artificiale*, Milano, 2006), o di impianti embrionari in corpi maschili e uteri animali (F. MANTOVANI, *Diritto penale. Parte speciale, I, Delitti contro la persona*, Padova, 2005, 27). Sarebbe così accolta la supplica dell’*Ippolito* euripideo (616-624) di emancipare la procreazione dal ricorso all’odiato genere femminile (O. LONGO, *Il figlio dell’Amazzone: mito e biologia*, in *L’universo dei Greci. Attualità e distanze*, Padova, 2000, 36 ss.).

<sup>30</sup> Nella terminologia scientifica, il prodotto dell’incontro tra i gameti è indicato come ootide prima della singamia, come zigote finché rimane unicellulare, come morula dopo le prime divisioni mitotiche e come blastocisti quando si organizza in una sfera esterna che originerà gli annessi fetali ed un dischetto interno, che una volta disposti secondo un asse cefalo-caudale con la formazione della stria primitiva, verso il 14° giorno dalla fecondazione, verrà finalmente chiamato embrione. A questo punto, infatti, le cellule non sono più totipotenti, come nello zigote e nella morula, né pluripotenti, come nella blastocisti, ma iniziano ad assumere le caratteristiche specifiche delle varie categorie di tessuti somatici: infatti, essendosi a questo punto verificato l’impianto, che consente al nutrimento materno di raggiungere il nuovo essere, ed avendo questo avviato la sua organizzazione attorno ad un asse, può avere inizio la formazione dei vari organi, con un processo che, verso l’8° settimana, condurrà all’acquisizione di una riconoscibile forma umana, e quindi del *nomen* di feto. Pertanto, alcuni scienziati sostengono che nelle fasi preembrionarie non si possa parlare di un nuovo individuo, in quanto le cellule in questione sono ancora suscettibili di dare invece origine a più individui (gemelli monozygotici), a strutture esterne all’individuo (annessi fetali), o a nessun individuo, se l’impianto non avviene (ipotesi assai frequente anche in natura), mentre, secondo altri, tali osservazioni non sono decisive, in quanto gli stessi fenomeni si possono inquadrare come ipotesi di riproduzione agamica, di distacco di parti del corpo o di precoce morte naturale di quello che è già un individuo autonomo, sin da quando il nuovo genoma è stato determinato dalla ricombinazione di quelli dei genitori (A. KIESSELING, *What Is an Embryo?*, in *Connecticut Law Review*, 2004, 1051 ss.; E. BONCINELLI, *L’etica della vita: siamo uomini o embrioni?*, Milano, 2008; C. FLAMIGNI, *La questione dell’embrione. Le discussioni, le polemiche, i litigi sull’inizio della vita personale*, Milano, 2010). Dal punto di vista giuridico, in Spagna l’art. 1, Ley 26 maggio 2006, n. 14, ha accolto la distinzione fra embrione e

dica, in quanto la legge sulla procreazione assistita ha anticipato ogni tutela al momento della fecondazione<sup>31</sup>. Intendiamo piuttosto riflettere sul fatto che la qualificazione di embrione ai fini di tale normativa non implica necessariamente anche quella di concepito ai diversi fini del Codice, che presuppongono l'impianto e l'avvio della gravidanza<sup>32</sup>. Del pari, la proposta assimilazione ai concepturi non si basa certo su somiglianze strutturali, giacché quest'ultimi non sono che mere astrazioni sganciate da ogni substrato naturalistico ed elaborate dal diritto comune essenzialmente allo scopo di costruire vincoli fedecommissari sui patrimoni familiari<sup>33</sup>. Si tratta, invece, di una valutazione funzionalistica che considera come la disciplina dei concepturi sia stata forgiata appunto per gestire una situazione tesa a proiettarsi per una durata pluriennale, in vista di un evento improbabile o comunque meno probabile della nascita di quello che il Codice chiama concepito<sup>34</sup>.

Pertanto, riterremo che l'embrione soprannumerario non impiantato, qualificato come concepturo, non abbia la capacità di succedere in via legittima ma solo quella di essere destinatario di eventuali previsioni negoziali, in sede testamentaria o donativa, che saranno concretamente più probabili nei casi in cui l'ipotesi dell'impianto postumo sia stata presa preventivamente in considerazione, ma-

---

prembione, per ridurre notevolmente le tutele di quest'ultimo e consentirne in particolare l'utilizzo ai fini di quelle sperimentazioni che, del resto, la comunità scientifica e l'industria biotecnologica hanno interesse a svolgere proprio con riguardo a cellule ancora totipotenti o pluripotenti e quindi suscettibili di essere utilizzate per produrre linee cellulari staminali.

<sup>31</sup> Una chiara indicazione in tal senso si trae dall'art. 6, comma 3, legge 40 del 2004.

<sup>32</sup> In tal senso si sono espressi L. LENTI, *La procreazione assistita*, Padova, 1993, 313, e G. OPPO, *Diritto di famiglia e procreazione assistita*, in *Riv. dir. civ.*, 2005, I, 333, nonché nella giurisprudenza australiana *Children's Court of Queensland*, 8 agosto 2012 *LWV & anr. vs. LMH*.

<sup>33</sup> Lo *ius commune*, per favorire lo sviluppo di un istituto particolarmente funzionale al feudalesimo, quale era il fedecommissario, innovò rispetto all'approccio concreto del diritto giustiniano, in cui poteva ricevere solo chi fosse almeno concepito al momento dell'apertura della successione (*D.38.16.6*), e di quello longobardo, in cui il concepimento doveva ancora precedere lo stesso testamento, come nel diritto romano più arcaico. Con lo sviluppo dello Stato moderno, emerse invece l'esigenza di contrastare i vincoli fedecommissari: così Luigi XV con l'ordinanza del 1735 vietò l'istituzione ereditaria dei nascituri, pur consentendo ancora i lasciti a titolo di legato, e Napoleone volle tornare alla regola giustiniana con gli artt. 725 e 906 del *Code*, generalizzando tale divieto con riguardo ad ogni fenomeno successorio. Qualche modesto margine per l'istituto rimaneva solo grazie all'ammissibilità delle donazioni a beneficio degli *enfants a naitre*, se contenute nei *contrats de mariage* ex art. 1082 cc, e delle sostituzioni fedecommissarie, eccezionalmente tollerate nei casi di cui agli artt. 1048 e 1049 cc. Le codificazioni italiane, invece, non sono mai riuscite ad adottare una posizione così netta: in epoca preunitaria, solo il Codice per lo Regno delle Due Sicilie seguì pedissequamente le formulazioni napoleoniche sull'incapacità successoria dei concepturi, ma al tempo stesso le rese inutili, ammettendo i fedecommissari in termini generali; gli altri sovrani, e poi anche lo stesso Codice Pisanelli, mantennero invece il divieto di istituzione fedecommissaria, ma ne consentirono un aggiramento ammettendo la successione testamentaria dei concepturi, purché figli di persone determinate viventi al tempo dell'apertura della successione. Tale soluzione è arrivata al vigente art. 462, comma 3, c.c., cui peraltro si accompagna la reintroduzione di un'ipotesi di fedecommissario ex artt. 692 ss. Anche il diritto tedesco consente l'istituzione del concepturo come *Nacherbe*, ma la sostituzione deve avvenire entro trenta anni dalla disposizione ai sensi dei § 2106 ss. *BGB* (G. GANDOLFI, *Nascituro (storia)* (voce), in *Enc. dir.*, Milano, 1977, 537; F. BRUNETTA D'USSEAU, *op. cit.*, 22 ss; E. GIACOBBE, *Il concepito come persona in senso giuridico*, Torino, 2003, 28 ss).

<sup>34</sup> Ai sensi dell'art. 643 c.c., l'amministrazione dei beni destinati al concepito spetta ai genitori, con un'anticipazione di quei poteri che saranno loro conferiti dalla nascita, mentre quella dei beni destinati al concepturo compete al soggetto cui si devolvrebbe la successione qualora la nascita non si verifici (U. NATOLI, *op. loc. ultt. citt*). Peraltro, in base all'art. 784 cc i frutti del bene donato ad un nascituro spetteranno al nato, se si trattava di donazione ad un concepito, ed al donante, se donatario era invece un concepturo.



gari in ragione della malattia o della particolare esposizione al rischio dell'aspirante padre. Così, in mancanza di specifiche indicazioni negoziali potremo prescindere da ogni considerazione della gran parte degli embrioni soprannumerari. Qualora però l'impianto postumo abbia luogo davvero, il problema si ripresenterà. In base a quanto esposto si potrà sostenere che il postumo vada considerato titolare dei beni che gli siano stati destinati in qualità di concepturo, ma la soluzione risulterà insoddisfacente nei casi maggioritari, in cui tali disposizioni non esistano o laddove si ponga il problema della loro adeguatezza rispetto alle quote riservate agli eredi necessari. Non riteniamo però che ciò imponga necessariamente di rivalutare la qualificazione dell'embrione crioconservato come concepito, con tutti i suoi gravi inconvenienti. Le situazioni cui fare riferimento per trovare un termine di paragone dovrebbero dunque essere diverse.

Potrebbe, infatti, essere utile considerare le vicende che si sono verificate in presenza di figli che certamente esistevano in senso naturalistico, cioè come nati o come concepiti, al tempo dell'apertura della successione, ma il cui rapporto di filiazione col *de cuius* era ignorato o risultava legalmente irriconoscibile. In seguito, la scoperta della verità o l'abrogazione della comminatoria di irriconoscibilità hanno consentito loro di agire per una postuma declaratoria della paternità con cui hanno conseguito lo *status filiationis* e quindi la qualità di eredi. Gli altri chiamati che avessero nel frattempo accettato sono stati così ridotti *pro quota* o *pro toto* a meri eredi apparenti<sup>35</sup>, soggetti alle azioni di *petitio hereditatis* promosse dal figlio dichiarato tale *post mortem*<sup>36</sup>, senza neanche la possibilità di opporgli un'eccezione di usucapione, in quanto la prescrizione acquisitiva non decorre contro chi non poteva far valere i diritti connessi ad uno *status* inesistente prima della declaratoria<sup>37</sup>. Naturalmente, tutto ciò non presupponeva che al momento dell'apertura della successione qualche diritto fosse stato riservato, allo stesso modo in cui si riservano i diritti per i concepiti in attesa della nascita, ad ipotetici "figli segreti" da scoprire o messo da parte per ammortizzare eventuali modifiche normative<sup>38</sup>.

*Mutatis mutandis*, una struttura fondamentalmente analoga potrebbe assumere la successione del nato da impianto postumo rispetto alla posizione del padre, alla morte del quale egli, per le ragioni

<sup>35</sup> L'istituto è disciplinato dagli artt. 534 e 2652, n. 7, cc (G. GALLI, *Il problema dell'erede apparente*, Milano, 1971; E. BARGELLI, F.D. BUSNELLI, *Erede apparente*, in *Enc. dir. Agg.*, Milano, 2002, V, 401 ss.): il meccanismo, com'è noto, non tutela la posizione di colui che appaia erede, ma quella di chi in buona fede abbia acquistato da lui diritti sui beni ereditari.

<sup>36</sup> Si potrebbe ipotizzare che, ricorrendone i presupposti, egli esperisca anche le azioni di riduzione di disposizioni testamentarie o donazioni elargite dal *de cuius* e quindi le conseguenti azioni restitutorie. I subacquirenti godranno, però, delle tutele di cui all'art. 563 cc, come modificato dalla legge 14 maggio 2005, n. 80, che ha inteso privilegiare la circolazione dei beni, già sin troppo compressa dalla tutela dei legittimari. Pertanto, laddove il primo legittimario venga ad esistenza più di vent'anni dopo la donazione, non vi sarà alcuna possibilità di trascrivere in tempo utile gli atti di opposizione previsti dalla nuova normativa, per cui la posizione dei subacquirenti risulterà inattuabile.

<sup>37</sup> Il principio, deducibile dall'art. 2935 cc, è stato esplicitato di recente da Cass., 5 settembre 2012, n. 14917, in *Giur. it.*, 2013, 820, con nota di M. RIZZUTI.

<sup>38</sup> Saremmo a questo punto tentati di aggiungere l'ipotesi del beneficiario di un testamento olografo scoperto molti anni dopo l'apertura della successione, ma la giurisprudenza applica in tal caso, discutibilmente, un regime diverso, qualificando l'ipotesi come ostacolo di mero fatto insuscettibile di impedire il decorso della prescrizione del diritto di accettare l'eredità (S. LANDINI, *Accettazione dell'eredità e prescrizione*, in *Famiglia*, 2001, 264 ss.). Ancora diversa è poi la fattispecie del legittimario sopravvenuto di cui all'art. 768-*quinquies*, nell'ambito della disciplina del cosiddetto patto di famiglia, introdotto dalla legge 14 febbraio 2006, n. 55.

che abbiamo visto, non potrebbe qualificarsi come concepito in senso codicistico. In tal caso, la successione si sarà legittimamente devoluta ad altri chiamati che però si ritroveranno ridotti *ex post* ad eredi apparenti, con le conseguenze cui abbiamo fatto cenno. Probabilmente la situazione non sarà nemmeno particolarmente problematica sul piano pratico, qualora unica erede del defunto aspirante padre sia la vedova che chiede l'impianto postumo. Potremmo ipotizzare qualche attrito laddove con la stessa concorrano degli altri figli, oppure i di lui genitori o altri eredi testamentari, ma non possiamo nemmeno escludere ipotesi in cui deflagrerebbe un conflitto ben più serio. Infatti, il diritto di chiedere l'impianto postumo potrebbe spettare anche alla ex moglie del *de cuius* oppure alla sua convivente *more uxorio*. In entrambi i casi, prescindendo da eventuali disposizioni testamentarie che almeno nella prima ipotesi ci sembrano inverosimili, la donna non sarebbe erede del *de cuius*<sup>39</sup>, ma con l'impianto postumo potrebbe travolgere, se del caso a distanza di anni, le posizioni successorie di terzi. Pure in tali ipotesi, però, ed anche supponendo che l'impianto possa essere stato voluto per mero scopo di rivalsa o solo per superare l'assenza di tutele successorie per la famiglia di fatto, parrebbe arduo denegare l'applicazione delle regole che si è tentato di delineare, prospettando magari un'incongrua inquisizione sui moventi psicologici della scelta di generare il figlio, o peggio ancora rivolgendo contro quest'ultimo le conseguenze negative che dall'ipotetica immoralità di siffatti motivi si vogliono far derivare.

### 3. La fecondazione *post mortem*

Lo stesso rischio di punire il nato per colpe non sue si pone se allarghiamo lo sguardo ad ulteriori fattispecie di nascita postuma che le biotecnologie ormai consentono, ma che per ora non sono state prese in esame dalla nostra giurisprudenza. La nascita postuma, infatti, non presuppone più necessariamente che al decesso preesista un embrione, poiché lo si può anche produrre successivamente utilizzando gameti del defunto. Potremmo ipotizzare che ciò accada in maniera accidentale, nel caso di un aspirante padre morto improvvisamente solo qualche ora prima del completamento della fecondazione presso il centro di procreazione assistita<sup>40</sup>, ma anche nel caso di una donna che nasconda ai medici il decesso del consorte o comunque li induca a violare la legge.

Soprattutto, però, dobbiamo considerare le ipotesi realizzatesi all'estero, nell'ambito di ordinamenti in cui la presenza di due persone entrambe viventi non è requisito per la liceità della fecondazione artificiale. Vi sono, infatti, contesti in cui tra i servizi normalmente offerti dai centri di procreazione assistita rientra la conservazione dei gameti di soggetti malati, di militari in missione esposti a gravi rischi o di persone desiderose di rinviare la genitorialità per ragioni di carriera. Tali gameti potranno essere successivamente utilizzati, nella migliore delle ipotesi, quando il paziente sarà guarito, sarà

<sup>39</sup> In caso di divorzio l'ex coniuge ha diritto ad un assegno a carico dell'eredità dell'altro solo se al momento dell'apertura della successione era titolare di assegno divorzile *ex art. 9-bis*, legge 1 dicembre 1970, n. 898, mentre il diritto vigente non prevede nessuna ipotesi di successione *ex lege* fra i familiari di fatto, con l'eccezione del subentro nella titolarità del rapporto locativo ai sensi del disposto di Corte cost., 7 aprile 1988, n. 404.

<sup>40</sup> Invero, l'ipotesi è analoga a quella, certo suscettibile di verificarsi senza il ricorso alla tecnologia, del soggetto che muoia, poniamo per un *ictus*, durante l'amplesso, se nelle ore seguenti uno dei suoi spermatozoi feconda l'ovocita.

rientrato dal fronte o avrà raggiunto i suoi obiettivi professionali, ma la terapia, l'esposizione ad armi chimiche o l'età ne avranno compromesso la fertilità, oppure, nella peggiore, appunto con la fecondazione *post mortem* di quelli del *partner* superstite<sup>41</sup>. Peraltro, nemmeno il preventivo stoccaggio dei gameti è una condizione imprescindibile, poiché alcune normative ammettono pure un prelievo da cadavere che, se eseguito con la necessaria rapidità, costituisce uno strumento altrettanto efficace<sup>42</sup>. Qualora a tali possibilità si unisca anche la maternità surrogata, le combinazioni ipotizzabili si arricchiranno con la crioconservazione o il prelievo *post mortem* dei gameti femminili, mentre verrà superata la necessità che al decesso preesistesse un rapporto di coppia, in quanto i genitori potranno fecondare i gameti del figlio/a premorto/a con una procedura eterologa e ricorrere quindi ad una gestante sostitutiva per generare un nipote<sup>43</sup>.

Il fatto che alcuni ordinamenti giuridici ammettano tali pratiche non implica, d'altra parte, che gli stessi siano stati in ogni caso adeguatamente conformati per risolvere tutte le possibili complicazioni di natura successoria connesse al loro sempre più diffuso espletamento, fenomeno che sta, infatti, suscitando oltreoceano un intenso dibattito dottrinale e giurisprudenziale<sup>44</sup>. A *fortiori* il problema si

<sup>41</sup> L'idea di congelare lo sperma umano per consentire ai caduti in battaglia di generare figli postumi legittimi risale a P. MANTEGAZZA, *Fisiologia sullo sperma umano*, in *Rend. Reale Ist. Lombardo*, 3, 1866, 183 (sul quale cfr. E. BETTA, *L'altra genesi. Storia della fecondazione artificiale*, Roma, 2012). Fu quindi attuata negli Stati Uniti per preservare il seme dei primi astronauti, quando si temeva che l'esposizione alle radiazioni spaziali ne avrebbe compromesso la fertilità (W.B. LEACH, *Perpetuities in the Atomic Age: The Sperm Bank and the Fertile Decedent*, in *American Bar Association Journal*, 1962, 942 ss.). Più di recente, il timore dell'esposizione ad armi biochimiche, specie durante le campagne militari in Iraq, ha incrementato il ricorso a questa prassi, che oggi risulta piuttosto diffusa nell'ambito delle forze armate americane (M. DOUCETTPERRY, *To Be Continued: A Look at Posthumous Reproduction As It Relates to Today's Military*, in *The Army Lawyer*, 2008, 1 ss.). Nell'autunno 2014 ha suscitato grande scalpore sulla stampa internazionale la notizia di come grandi aziende californiane incentivino le dipendenti a rinviare la maternità avvalendosi della crioconservazione degli ovociti, ma anche nel contesto europeo il fenomeno in questione parrebbe in ascesa (L. MARTINELLI & AL., *Social egg freezing: a reproductive chance or smoke and mirrors?*, in *Croatian Medical Journal*, 4, 2015, 387 ss.).

<sup>42</sup> Per un'applicazione giurisprudenziale cfr. *Supreme Court of Western Australia*, 2 gennaio 2013, *ex parte C*. Secondo l'opinione prevalente in ambito medico, il prelievo deve essere effettuato entro ventiquattro ore dal decesso, perché i gameti siano ancora utilizzabili.

<sup>43</sup> Nel 2007 un Tribunale di Tel Aviv ha consentito ai genitori del sergente K. Cohen, caduto nella striscia di Gaza, di utilizzare il suo seme crioconservato per una maternità surrogata, e nel 2009 la *Family Court* di Krayot ha fatto altrettanto per i genitori di uomo morto di cancro che aveva crioconservato lo sperma durante la terapia per potersene avvalere in caso di guarigione, mentre nel 2011 i giudici di Kfar Sava hanno autorizzato i genitori della diciassettenne C.A. Ayash, deceduta in un incidente stradale, al prelievo dei suoi ovociti (J. CLARKE, *Dying to be Mommy: Using Intentional Parenthood as a Proxy for Consent in Posthumous Egg Retrieval Cases*, in *Michigan State Law Review*, 2012, 1331 ss.). D'altronde, in Israele l'approccio delle autorità civili e religiose alla procreazione assistita è sempre stato di particolare favore, poiché l'incremento demografico e la continuità della stirpe vi assumono il valore sacrale di un comandamento ripetuto ad Adamo (*Gen.*, 1.28), Noè (*Gen.*, 9.1), Abramo (*Gen.*, 17.1-4) e Giacobbe (*Gen.*, 35.11), oltre ad essere decisivi per la stessa sopravvivenza di un popolo che ha rischiato l'estinzione per sterminio e si trova in una situazione di guerra pressoché continua con genti ben più numerose. Si pongono, però, delicati problemi di diritto rabbinico se la gestante o la donatrice di ovociti è gentile, in quanto secondo la *Halakha* nasce ebreo solo il figlio di madre ebrea, ma nella tradizione talmudica mancano ovviamente indicazioni certe per stabilire se debba prevalere il riferimento alla madre genetica o alla partoriente.

<sup>44</sup> Negli Stati Uniti d'America la strada è stata aperta dal riconoscimento della validità del testamento di un facoltoso professionista morto suicida, che legava il proprio seme crioconservato all'amante ed istituiva erede il

porrà in maniera drammatica qualora finiscano per avvalersene i soggetti di un ordinamento come il nostro, che tali pratiche vieta<sup>45</sup> e non ritiene quindi di dover disciplinare. D'altronde, la globalizzazione dei rapporti economici ed interpersonali rende piuttosto difficile escludere che cittadini italiani non potranno mai trovarsi coinvolti in uno di questi procedimenti. Si ripresenteranno allora i problemi attinenti alla posizione giuridica del nato, aggravati dalla peculiarità delle circostanze, dai problemi di diritto internazionale privato e soprattutto dalla sussistenza di un chiaro divieto interno: qualcuno potrà magari sostenere che vada esclusa ogni possibilità di riconoscerne lo *status filiationis*, in nome della contrarietà all'ordine pubblico della pratica che ha consentito la nascita.

Invero, una decisione così netta sarebbe difficilmente accettabile alla luce di una complessiva considerazione dei principi del sistema ordinamentale vigente. Senza dubbio non potrebbe considerarsi illegale la mera esistenza del soggetto illegalmente procreato<sup>46</sup>, che a nessuno verrà in mente di poter

---

prodotto della prevista fecondazione postuma, suscitando la furibonda reazione giudiziaria dei figli legittimi (*California 2nd District Court of Appeal*, 1993, *Hecht vs. Kane*, 20 *Cal.Rptr.2d* 275). Si è, quindi, sviluppato un discreto contenzioso, che riguarda soprattutto l'accesso alle prestazioni sociali destinate ai superstiti (*Superior Court of New Jersey*, 2000, *In re Estate of Kolacy*, 753 *A.2d* 1257; *United States District Court for the District of Massachusetts*, 2002, *Woodward vs. Commissioner of Social Security*, 760 *N.E.2d* 257; *United States Court of Appeal for the 9th Circuit*, 14 dicembre 2004, *Gillett-Netting v. Barnhart*; *Supreme Court of New Hampshire*, 2007, *Khabbaz vs. Commissioner - Social Security Administration*, 930 *A.2d* 1180; *Supreme Court of the United States*, 21 maggio 2012, *Astrue vs. Capato*), ma si estende anche a questioni di carattere successorio, come l'inclusione nella discendenza di un certo soggetto ai fini della qualità di beneficiario di un *trust* (*Surrogate's Court - New York County*, 2007, *In the Matter of Martin B.*, 841 *N.Y.S.2d* 207). Col tempo, alcuni legislatori, come ad esempio quelli di California e Louisiana, hanno adottato specifici provvedimenti per regolare lo *status* dei figli nati da un concepimento postumo, che sono ormai centinaia di persone, mentre in altri Stati il dibattito è tuttora aperto: cfr. M.K. ZAGO, *Second Class Children: The Intestate Inheritance Rights Denied to Posthumously Conceived Children and How Legislative Reform and Estate Planning Techniques Can Create Equality*, in *Law School Student Scholarship*, Seton Hall University, 2014, paper 609; J. MATYSIK, *Recent Developments: Posthumously Conceived Children: Why States Should Update Their Intestacy Laws After Astrue v. Capato*, in *Berkeley Journal of Gender, Law & Justice*, 2013, 269 ss.; A. STEWART ELLIS, *Inheritance Rights of Posthumously Conceived Children in Texas*, in *St. Mary's Law Journal*, 2012, 413 ss.; D.D. WILLIAMS, *Over My Dead Body: The Legal Nightmare and Medical Phenomenon of Posthumous Conception Through Postmortem Sperm Retrieval*, in *Campbell Law Review*, 2012, 181 ss.; I.S. COOPER, R.M. HARPER, *Life After Death: The Authority of Estate Fiduciaries to Dispose of Decedents' Reproductive Matter*, in *Touro Law Review*, 2010, 649 ss.; B.C. CARPENTER, *A Chip Off the Old Iceblock: How Cryopreservation Has Changed Estate Law, Why Attempts to Address the Issue Have Fallen Short, and How To Fix It*, in *Cornell Journal of Law and Public Policy*, 2011, 347 ss.; K.E. NAGUIT, *The Inadequacies of Missouri Intestacy Law: Addressing the Rights of Posthumously Conceived Children*, in *Missouri Law Review*, 2009, 889; C.P. KINDREGAN JR., *Dead Dads: Thawing an Heir from the Freezer*, in *William Mitchell Law Review*, 2009, 433 ss.

<sup>45</sup> Un divieto analogo a quello italiano, di cui al predetto art. 5 della legge 40 del 2004, è previsto anche dal § 4 della *EmbryonenSchutzGesetz* tedesca, dall'art. 3, comma 4, di quella svizzera e dalle restrittive misure introdotte in Francia con la *Loi* 29 luglio 1994, n. 654, dopo lo scalpore suscitato dall'*affaire Parpalaix*.

<sup>46</sup> K.L. MCHINTOSH, *Illegal Beings: Human Clones and the Law*, Cambridge MS, 2005, ha analizzato il problema con riguardo ad un altro tipo di riproduzione, pressoché universalmente proibita, ma la questione si è posta anche con riguardo al concepimento postumo. Infatti, ad una donna che aveva conservato il seme del figlio premorto e generato un nipote avvalendosi di una gestante surrogata, le autorità della Federazione Russa hanno negato la possibilità di registrare il neonato negli atti dello stato civile con la sconvolgente motivazione che egli non aveva né padre, essendo questi deceduto, né madre, non essendo tale la donatrice anonima, né poteva essere adottato dalla nonna che aveva ormai superato i limiti di età legalmente previsti, per cui andava

solo per tale ragione sopprimere. Soprattutto, considerando più che la mera esistenza in vita, il profilo giuridico dello *status*, occorre ricordare i risultati cui l'evoluzione del sistema ci ha già condotti con riguardo ad ipotesi ancora più problematiche. Da un lato, infatti, le ultime riforme hanno abolito la categoria dell'irricognoscibilità assoluta dei figli, sganciando il conseguimento dello *status* dalle modalità anche criminose della procreazione<sup>47</sup>. Dall'altro, la giurisprudenza europea ha recentemente giudicato inammissibile il diniego di riconoscimento dello *status filiationis* frapposto in nome dell'ordine pubblico ai genitori genetici del minore partorito da una gestante surrogata all'estero<sup>48</sup>.

Se quindi l'interesse di quest'ultimo al conseguimento di uno *status* corrispondente alla realtà genetica della procreazione prevale anche sui divieti che colpiscono una pratica assai lesiva della dignità della donna, quale è la maternità surrogata, sarà difficile ravvisare un ostacolo più forte nel divieto della fecondazione *post mortem*, il cui contrasto con i valori fondamentali del sistema parrebbe di intensità inferiore. Ciò soprattutto in considerazione del fatto che il nostro ordinamento già ammette, come si è visto, una pratica non troppo dissimile, quale l'impianto uterino *post mortem*, ed a ben vedere consente ormai anche una specifica ipotesi di fecondazione postuma, ovvero quella eterologa qualora ad essere premorto sia il donatore anonimo. Non ci sembra, infatti, che all'indomani dell'apertura giurisprudenziale all'utilizzo dei gameti estranei<sup>49</sup> possa dirsi sussistente un qualche meccanismo che imponga, o anche solo consenta, al momento della fecondazione di verificare l'esistenza in vita di colui che aveva fornito i gameti stessi.

Del resto, i profili successori, che in queste vicende rappresentano le più significative conseguenze del riconoscimento dello *status*, sono quelli che, anche con riferimento ad altre problematiche, hanno mostrato di potersi entro certi limiti emancipare, in quanto "effetti riflessi", dalle valutazioni di contrarietà all'ordine pubblico interno concernenti gli istituti di diritto familiare cui gli stessi si ricollegano in un ordinamento straniero preso in considerazione<sup>50</sup>. Peraltro, la stessa legge sulla procreazione assistita espressamente riconnette l'effetto attributivo dello *status filiationis* anche ad un consenso, evidentemente non formalizzato ma reso a livello di mero fatto, con riferimento ad una procedura procreativa proibita, quale era nel testo originario della legge proprio l'eterologa<sup>51</sup>. Sarebbe ormai ozioso esprimere perplessità circa quella scelta di proibire una tecnica ed al tempo stesso di regolarne gli effetti dando per scontata una sua facile praticabilità altrove, ma resta il fatto che anche questo frammento normativo potrebbe giocare un ruolo nella ricostruzione del regime di una diffe-

---

considerato privo di esistenza giuridica (M. SABATELLO, *Posthumously Conceived Children: An International and Human Rights Perspective*, in *Journal of Law and Health*, 2014, 29 ss.).

<sup>47</sup> Com'è noto, con la riforma del 1975 sono divenuti riconoscibili i figli adulterini e con quella del 2012 anche i figli incestuosi (cfr. *ex multis* L. LENTI, *La sedicente riforma della filiazione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, 201 ss., nonché A. SASSI, *Stato di figlio e diritti fondamentali nei sistemi italiano ed europeo*, in *Diritto e processo*, 2014, 113 ss.), e a ben vedere lo sono sempre stati quelli nati da crimini ben più gravi, almeno per la sensibilità di noi moderni, come lo stupro.

<sup>48</sup> Il riferimento è a CEDU, 26 giugno 2014, casi *Menneson c. France* e *Labassee c. France*. La giurisprudenza d'oltralpe si è quindi adeguata alle indicazioni sovranazionali con *Cour de Cassation* 3 luglio 2015 n. 219.

<sup>49</sup> Corte cost., 10 giugno 2014, n. 162.

<sup>50</sup> Pensiamo all'ipotesi dell'eventuale rilevanza successoria di un matrimonio poligamico legalmente contratto da un cittadino italiano in un Paese islamico: cfr. Cass., 2 marzo 1999, n. 1739.

<sup>51</sup> Il riferimento è all'art. 9, comma 1, legge 40 del 2004, su cui cfr. E. DEL PRATO, *Intento e procreazione*, in *Quaderni di Diritto Mercato Tecnologia*, 2014, 3, 39 ss.

rente fattispecie, non diversamente da quanto abbiamo già visto con riguardo alla ricordata disposizione transitoria sull'impianto degli embrioni crioconservati.

Pertanto, sembrerebbe plausibile che anche il nato da fecondazione *post mortem* omologa, praticata legalmente all'estero o illegalmente in Italia, possa vedersi riconosciuto lo *status* di figlio dei suoi genitori genetici, con le ricordate conseguenze per quanto attiene al cognome, all'eventuale azione per danni contro l'uccisore del genitore ed alla qualità di erede<sup>52</sup>. Non è detto, però, che ciò debba implicare una totale equiparazione della sua posizione a quella del nato in seguito al mero impianto postumo. Il riconoscimento dello *status*, infatti, non elimina l'illiceità della pratica procreativa ed il relativo divieto potrebbe quindi mantenere una sua rilevanza giuridica a fini diversi, ben oltre l'ovvia considerazione delle conseguenze sanzionatorie a carico dei medici che abbiano illegalmente praticato l'intervento<sup>53</sup>.

Così, non ci sembrerebbe qui di poter escludere la legittimazione dello stesso nato ad un'azione per danni da *wrongful life* nei confronti del genitore e dei medici stessi, laddove effettivamente le particolari modalità della sua venuta al mondo abbiano avuto gravi conseguenze esistenziali. Infatti, in questo caso non si tratta più dell'autorizzata prosecuzione di un procedimento generativo già avviato, ma ci si presenta davvero la deliberata procreazione di un soggetto costitutivamente orfano, già qualificata dall'ordinamento come fatto illecito e perciò suscettibile di determinare un danno ingiusto. Del pari, non ci parrebbe assurda nemmeno l'eventualità di un'azione per danni promossa nei confronti dei predetti soggetti passivi da chi abbia patito pregiudizi patrimoniali per effetto dello sconvolgimento successorio determinato *ex post* dalla nascita in questione. Inoltre, com'è stato proposto dalla dottrina nordamericana, potrebbe essere opportuno distinguere dalla posizione ereditaria *stricto sensu* la diversa fattispecie rappresentata dai benefici sociali connessi alla qualifica di superstite. Invero, ontologicamente questo postumo non è un superstite, cioè un sopravvissuto, perché era totalmente privo, a differenza dell'embrione impiantato *post mortem*, di esistenza naturalistica al tempo della morte del genitore, per cui sarebbe incongrua la sua collocazione tra quanti fossero stati in un qualunque senso a carico dello stesso<sup>54</sup>.

Ulteriori complicazioni potrebbero sorgere laddove l'ipotesi si intrecci con quella della maternità surrogata. Non è questa la sede per esaurire un tema così impegnativo, ma basterà ricordare che tale pratica implica anzitutto una scissione delle figure genitoriali<sup>55</sup>, che potrebbe riflettersi pure sul fe-

<sup>52</sup> *Contra*, la tesi per cui sarebbe giuridicamente impossibile un rapporto di filiazione fra il nato ed un uomo deceduto prima del suo concepimento è stata sostenuta nella nostra dottrina da P. VERCELLONE, *La fecondazione artificiale*, in *Pol. dir.*, 1986, 397 ss., e più di recente ha trovato accoglimento nella giurisprudenza giapponese (*Takamatsu High Court*, 16 luglio 2004, n. 1748, 60).

<sup>53</sup> Si allude alle sanzioni amministrative pecuniarie di cui all'art. 12, comma 2, legge 40 del 2004.

<sup>54</sup> Il problema è discusso da C. DURKIN STEWART, *Legal Inconsistencies after Astrue v. Caputo: When Children are Conceived Postmortem, Does Society Have an Obligation to Support Those Children?*, in *The John Marshall Law Review*, 2014, 1101 ss.

<sup>55</sup> Si vedano, per tutti, le perspicue considerazioni di G. FURGIUELE, *La fecondazione artificiale: quali principi per il civilista?*, in *Scritti in onore di Angelo Falzea*, Milano, 1991 II, I, 325, nonché per riferimenti più recenti G. BERTI DE MARINIS, *Maternità surrogata e tutela dell'interesse superiore del minore: una lettura critica alla luce di un recente intervento della Corte EDU*, in *Actualidad jurídica iberoamericana*, 2015, 3, 287 ss.; A. RENDA, *Lo scambio di embrioni e il dilemma della maternità divisa*, in *Dir. Succ. Fam.*, 2015, 206 ss.; M. RIZZUTI, *La maternità surrogata: tra gestazione altruistica e compravendita internazionale di minori*, in questa *Rivista*, 2, 2015, 89 ss.

nomeno successorio, autorizzando eventualmente il nato a porsi come erede legittimo e legittimario rispetto ad un numero di linee di parentela ben più vasto di quello consueto. Da una parte, è ormai innegabile che funzioni tradizionalmente riconducibili a due sole figure possono oggi essere dislocate fra un maggior numero di soggetti e che molti di questi rapporti paragenitoriali devono anche vedersi riconosciuto un certo grado di rilevanza giuridica a tutela del prevalente interesse del minore alla conservazione di rapporti significativi oppure del suo diritto fondamentale alla conoscenza delle proprie origini genetiche<sup>56</sup>. D'altra parte, occorre precisare che tutto ciò non implica, né ha implicato storicamente con riguardo a pratiche per certi aspetti analoghe<sup>57</sup>, la necessità di conferire a tali soggetti anche un titolo genitoriale formale con i relativi riflessi successori, che non solo non sarebbero giustificati da particolari ragioni di tutela, ma rischierebbero anzi di determinare un ingiustificato perturbamento del sistema successorio con l'attribuzione ai soggetti procreati artificialmente di una posizione di privilegio. Se, infatti, è inammissibile che la loro condizione li renda oggetto di discriminazioni, nemmeno sembra tollerabile che esse vadano a colpire quei procreati naturali, che peraltro in un futuro non lontano potrebbero forse trovarsi in una posizione di debolezza sociale, laddove un genoma non selezionato né manipolato finisca per essere considerato un *handicap*<sup>58</sup>.

<sup>56</sup> La giurisprudenza oggi tutela il diritto del minore a mantenere rapporti familiari col genitore cui sia stato sottratto in ragione di problemi sanitari o economici, ma non di violenze o abusi (CEDU, 21 gennaio 2014, *Zhou c. Italie*), col genitore sociale convivente di quello biologico (Trib. Palermo, 15 aprile 2015) e addirittura con la coppia che lo aveva acquistato ricorrendo ad una procedura illegale (CEDU, 27 gennaio 2015, *Paradiso et Campanelli c. Italie*). Viene, inoltre, riconosciuto il diritto di ogni persona alla conoscenza delle proprie origini genetiche, opponibile entro certi limiti alla madre che abbia partorito in anonimato (CEDU, 25 settembre 2012 *Godelli c. Italie*; Corte cost. 22 novembre 2013, n. 278) ed anche al donatore di gameti, come parrebbe dedursi da un passaggio di Corte cost. 162 del 2014 (in cui si richiama, appunto, Corte cost. 278 del 2013), in linea con le più chiare prese di posizione della giurisprudenza tedesca (*Bundesgerichtshof*, 28 gennaio 2015), della *Authority* inglese competente in materia di procreazione assistita (*HFEA Disclosure of Donor Information Regulations 2004*) e del legislatore svedese (*Lag 351:2006 om genetisk integritet*), nonché di un orientamento che si va sempre più rafforzando nel panorama internazionale (A. DIVER, *A Law of Blood-ties. The right to access genetic ancestry*, Cham, 2014). L'ipotesi, per il momento, più estrema di scissione delle figure genitoriali si ha, poi, qualora gli stessi genitori genetici siano più di due, il che è possibile laddove una donazione mitocondriale determini la combinazione di tre genomi: quello dello spermatozoo, quello del nucleo dell'ovocita e quello del mitocondrio di un diverso ovocita (M. BALISTRERI, *In merito alle procedure che permettono di correggere le anomalie mitocondriali del nascituro: questioni etiche e prospettive giuridiche*, in questa *Rivista*, 2, 2015, 61 ss.; S.A.M. MCLEAN, *Mitochondrial Dna Transfer. Some Reflections from the United Kingdom*, *ivi*, 81 ss).

<sup>57</sup> Una sorta di surrogazione era praticata a Sparta, ed anche presso altri popoli indoeuropei fra cui gli stessi romani: allo scopo di accrescere la potenza demografica e bellica della *πολις*, chi avesse già avuto figli poteva prestare la propria moglie a chi ne fosse privo, in modo tale da non sovraccaricare una sola casa di bocche da sfamare, senza però sprecare la preziosa capacità riproduttiva della donna e creando al contempo utili legami fra le famiglie. A tal proposito PLUTARCHUS, *Comparatio Lycurgi et Numae*, 3.1.1, parlava di *τεκνωσεις κοινωνια*, però XENOPHON, *De republica Lacedaemoniorum*, 1.9, precisava che questi figli comuni sarebbero stati bensì considerati componenti di entrambe le famiglie, ma non ai fini successori.

<sup>58</sup> Il problema della discriminazione genetica si pone da tempo, anche a prescindere dalla procreazione assistita: cfr. L.N. GELLER & AL., *Individual, family and societal dimension of genetic discrimination*, in *Science and Engineering Ethics*, 1996, 71 ss.; P.S. MILLER, *Genetic discrimination in the workplace*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 1998, 189 ss.; L. LOW & AL., *Genetic discrimination in life insurance*, in *BJM*, 1998, 1632 ss.; C. CASONATO, *La discriminazione genetica: una nuova frontiera nei diritti dell'uomo?*, in *I diritti fondamentali in Europa*, Milano, 2002, 641 ss.; M.A. ROTHSTEIN, *Genetics and Life Insurance*, Boston, 2004; T. LEMKE, *Beyond genetic discrimination*, in *Genomics*, in *Society and Policy*, 2, 2005, 22 ss.; S. SALARDI, *Tests genetici fra*

Si potrebbe poi individuare un caso estremo in cui lo stesso riconoscimento dello *status filiationis* andrebbe messo seriamente in discussione. Ci riferiamo all'ipotesi che al prelievo gametico da cadavere o all'utilizzo dei gameti crioconservati si proceda contro la volontà del *de cuius* ricavabile da espresse dichiarazioni rese in vita o da altre circostanze inequivocabili<sup>59</sup>. Supponiamo, ad esempio, che ad aver utilizzato i gameti non siano stati il/la *partner* o altri familiari, ma un'estranea impadronitasi abusivamente del materiale genetico, documentando rapporti inesistenti o procurandosi altrimenti la complicità dei medici, magari al solo scopo di generare l'erede di un'immensa fortuna. In un caso del genere manca il presupposto del consenso fattuale che valga ad attribuire lo *status* e l'abusività dell'operazione raggiunge vertici che implicano la necessità di denegare gli effetti pretesi<sup>60</sup>. Sembrerebbe, quindi, ragionevole equiparare il *de cuius* ad un datore di gameti nell'ambito di una sorta di procedura eterologa, altro caso in cui manca ogni volontà di assumere un ruolo genitoriale<sup>61</sup>, per cui il nato non potrebbe essere considerato figlio né erede, ma soltanto esercitare, se del caso, il già menzionato diritto alla conoscenza delle sue origini biologiche.

#### 4. Il ruolo dell'autonomia privata

Considerando la varietà di questioni che la procreazione assistita solleva in campo successorio, non ci sembra da escludere che i soggetti a vario titolo coinvolti possano avere interesse ad una regolamentazione privatistica di qualcuno degli aspetti in discorso. Si porrà, dunque, il problema dell'ammissibilità di congegni negoziali, ed *in primis* testamentari<sup>62</sup>, che abbiano riguardo alla desti-

---

*determinismo e libertà*, Torino, 2010; Y. JOLY & AL., *Genetic discrimination and life insurance*, in *BMC Medicine*, 2013, 11:25; C. AMBRUSTER, C. BOTTA, *The impact of genetic data on medicine and insurance practice*, Napoli, 2014; M. TOMASI, *The kaleidoscope of whole genome sequencing in newborn genetic screenings*, in *The Challenge of Innovation in Law*, Pavia, 2015. La questione ha attirato anche l'attenzione dei legislatori e nel 2008 il Congresso americano ha dedicato a questi temi il *Genetic Information Nondiscrimination Act*. Lo scenario, però, sta diventando sempre più inquietante ora che alla selezione eugenetica preimpianto si aggiunge la prospettiva di un intervento correttivo sulla stessa struttura genomica dell'embrione (P. LIANG & AL., *CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trippronuclear zygote*, in *Protein & Cells*, 5, 2015, 363 ss.), per cui potremmo finire per arrivare al mondo immaginato da A. Niccol nel film *Gattaca* del 1997.

<sup>59</sup> Anche i Paesi che ammettono la fecondazione *post mortem* riconoscono un'importanza decisiva ai fini dell'attribuzione dello *status filiationis* al consenso del defunto, come si evince per la Spagna dall'art. 9 della *Ley* 26 maggio 2006, n. 14, e per il Regno Unito dallo *Human Fertilisation and Embryology (Deceased Fathers) Act 2003*, emanato in seguito alle polemiche suscitate dal caso *Blood*.

<sup>60</sup> Già SALV. ROMANO, *Abuso del diritto, diritto attuale*, in *Enc. dir.*, 1958, I, 169, chiariva che il rimedio generale per l'esercizio abusivo di una posizione giuridica è quello dell'inefficacia, *rectius* del «rifiuto di tutela», che «*implica impedimento a conseguire o a conservare i vantaggi ottenuti*» con l'abuso stesso, mentre l'illiceità ed il risarcimento del danno rappresentano un rimedio «*secondario e consequenziale*», anche se certamente esperibile in molti casi.

<sup>61</sup> Non si potrebbe obiettare che tale soluzione deresponsabilizzi il padre, che comunque assumiamo essere premorto, né riterremo di estenderla alla diversa ipotesi dell'uomo cui i gameti vengano "sottratti" con metodi naturali, ad esempio inducendolo all'amplesso in stato di ebbrezza.

<sup>62</sup> Sui temi del contenuto non patrimoniale del testamento resta fondamentale il riferimento a G. GIAMPICCOLO, *Il contenuto atipico del testamento. Contributo ad una teoria dell'atto di ultima volontà*, Milano, 1954, rist. Napoli, 2010, con *Introduzione* di V. Cuffaro, nonché a SALV. ROMANO, *Appunti sulle disposizioni testamentarie attinenti al diritto di famiglia*, in *Ann. R. Univ. Perugia*, 5, 1931, VIII, ed ora in *Scritti minori*, Milano, 1980, I, 141 ss. Nella dottrina più recente si vedano, anche per ulteriori riferimenti, A. PALAZZO, A. SASSI, *Trattato della*



nazione *post mortem* degli embrioni e dei gameti del *de cuius*. Le ipotesi di soluzione, che possiamo tentare di formulare in via dubitativa, dovranno però tenere conto delle differenze fra i due predetti eventuali oggetti e divergeranno quindi in modo significativo a seconda di quale di essi si prenda in esame.

Quanto agli embrioni, infatti, la loro stessa configurazione come oggetti di valide esplicazioni dell'autonomia negoziale parrebbe inammissibile e ciò tanto se si voglia adottare la prospettiva che ne fa delle *res extra commercium* oggetto di peculiari tutele<sup>63</sup>, quanto se si preferisca qualificarli direttamente nei termini di una, pur relativa e contingente, soggettività<sup>64</sup>. Invero, le misure della legge sulla procreazione assistita, se possono consentire qualche dubbio fra queste due impostazioni, certamente escludono altri approcci meno tuzioristici<sup>65</sup>. Più concretamente nessuna ipotetica disposizione testamentaria avente ad oggetto gli embrioni crioconservati del *de cuius* ci sembra in grado di produrre effetti nel nostro ordinamento. Così, laddove si preveda nel testamento, o in un ipotetico patto prematrimoniale o contratto di convivenza<sup>66</sup>, l'obbligo o il divieto per la consorte di procedere all'impianto postumo, la disposizione risulterà nulla in un quadro sistematico in cui, come si diceva, ogni valutazione in materia è riservata alla libertà della donna. Nemmeno si può prospettare il conferimento di un qualche ruolo in materia ad un esecutore testamentario, per mezzo del quale si volesse resuscitare in frode alla legge ed in contrasto con i valori costituzionali l'antica *curatela ventris*<sup>67</sup>. Se poi il testatore volesse prevedere l'impianto embrionario postumo in un'altra gestante, o si accor-

---

*successione e dei negozi successori*, I, *Categorie e specie della successione*, 195 ss. Quanto, infine, all'ipotesi di una normazione specifica dedicata al cosiddetto testamento biologico, si tratta di un'eventualità per ora concretizzatasi soltanto nella legge regionale del Friuli Venezia Giulia 13 marzo 2015, n. 14, subito impugnata dal Governo in quanto avrebbe invaso materie rimesse alla competenza esclusiva dello Stato. Il ricorso parrebbe avere buone probabilità di essere accolto, alla luce della recente Corte cost., 9 ottobre 2015, n. 195, che ha dichiarato illegittima l'intrusione della legge regionale della Calabria 16 ottobre 2014, n. 27, nella materia contigua della donazione *post mortem* di organi.

<sup>63</sup> C.M. MAZZONI, *La tutela reale dell'embrione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2003, 457 ss. Si potrebbe azzardare un paragone con le specie animali a rischio di estinzione o con i beni culturali vincolati.

<sup>64</sup> S. GRASSI, *I nati e i concepiti artificiali*, Torino, 1995; E. GIACOBBE, *op. cit.*; G. VILLANACCI, *Il concepito nell'ordinamento giuridico: soggettività e statuto*, Napoli, 2006. Questa tesi trova oggi conforto nelle proclamazioni di principio di norme quali i rispettivi artt. 1 della legge 29 luglio 1975, n. 405, e delle citate leggi 194 del 1978, e 40 del 2004, nonché in sentenze quali Cass. 11 maggio 2009, n. 10741, che ha considerato risarcibili i danni subiti durante la vita prenatale per effetto di farmaci teratogeni assunti dalla madre, e Cass., 8 agosto 2014, n. 17811, che ha dichiarato nullo lo scioglimento del fondo patrimoniale convenuto dai coniugi senza la partecipazione di un curatore del concepito.

<sup>65</sup> Si considerino, in particolare, i divieti di commercializzazione degli embrioni e di loro utilizzo a fini di ricerca scientifica, di cui rispettivamente agli artt. 12, comma 6, e 13, legge 40 del 2004.

<sup>66</sup> Abbiamo già detto che problematiche analoghe a quelle dell'impianto postumo possono aversi al momento della rottura di un rapporto coniugale o familiare di fatto. L'ammissibilità, entro certi limiti, dei patti prematrimoniali volti a regolare le varie questioni che si pongono in tali frangenti è stata affermata da Cass., 21 dicembre 2012, n. 23713, e poi ribadita da Cass., 21 agosto 2013, n. 19304, Id., 21 febbraio 2014, n. 4210, e Id., 19 agosto 2015, n. 16909, mentre a livello normativo un pieno riconoscimento potrebbe intervenire con il ddl *bipartisan* n. 2669 presentato alla Camera dei Deputati il 15 ottobre 2014. Frattanto l'ipotesi di regolare anche le pattuizioni che intercorrano nei rapporti familiari di fatto parrebbe essere confluita nel già ricordato .dd.l. Cirinnà.

<sup>67</sup> Si allude all'abrogato art. 339 c.c. Una sorta di nostalgia per l'istituto sembra ispirare M.P. BACCARI, *Curator ventris. Il concepito, la donna e la res publica tra storia e attualità*, Torino, 2012.

dasse direttamente con questa nelle forme del *mandatum post mortem exequendum*<sup>68</sup>, ancora inevitabile sarebbe la nullità alla luce della norma imperativa che sanziona gli accordi di maternità surrogata<sup>69</sup>. Sempre da specifici divieti normativi, attuativi anch'essi di valori fondamentali, deriverebbe, infine, l'invalidità di quelle disposizioni che prevedessero l'obbligo di distruggere gli embrioni soprannumerari sopravvissuti al *de cuius* o di destinarli alla ricerca scientifica<sup>70</sup>.

L'unica via per influire tramite precetti dell'autonomia privata sulle vicende di un embrione, di cui il padre voglia favorire l'impianto postumo, potrebbe allora essere quella indiretta rappresentata dal meccanismo condizionale. Non parrebbe, infatti, *per se* inammissibile la disposizione testamentaria che condizionasse un legato sulla disponibile a favore della moglie, ovvero l'istituzione della convivente come erede o legataria, all'avvenuto impianto dell'embrione. Invero, il fine di agevolare la nascita del nuovo soggetto è meritevole di tutela e, poiché la condizione, secondo la nota definizione, sospende ma non obbliga, non sarebbe nemmeno violata la dignità della donna. Peraltro, occorre ricordare come le condizioni testamentarie che facciano riferimento all'avvenuta nascita dei figli dell'istituto siano reputate lecite<sup>71</sup> e come un'analogia forma di incentivo alla procreazione sia prevista dal Codice<sup>72</sup>. D'altra parte, il medesimo congegno non potrebbe invece essere adoperato per favorire una differente vicenda *per se* inammissibile, come l'impianto postumo in una gestante surrogata, la distruzione dell'embrione o la sua destinazione alla ricerca, poiché in tali ipotesi l'illiceità del fine travolgerebbe anche la disposizione condizionale<sup>73</sup>.

Rimane aperto l'ulteriore problema della possibilità di destinare gli embrioni "orfani" ad altre persone che abbiano intrapreso un percorso di procreazione assistita. Una disposizione che ne facesse oggetto di una sorta di trasferimento proprietario *mortis causa* o *inter vivos*, non importa se a titolo gratuito o oneroso, sarebbe invalida per le predette ragioni che sottraggono la *spes hominis* alle regole della circolazione dei beni. Potrebbe, invece, risultare più conforme ai principi fondamentali dell'ordinamento l'ipotesi di un procedimento pubblicistico, modellato su quello adottivo, che consenta di pervenire allo stesso risultato<sup>74</sup>. Infatti, una volta caduto sotto la scure del giudizio di costitu-

<sup>68</sup> Sui profili più attuali dell'istituto cfr. V. PUTORTI, *Il mandato post mortem*, in *I contratti di destinazione patrimoniale*, a cura di A. Ciatti e R. Calvo, Torino, 2014, 343 ss., *Id.*, *Disposizioni mortis causa a contenuto non patrimoniale e potere di revoca da parte degli eredi*, in *Rass. dir. civ.*, 2014, 787 ss., nonché A. PALAZZO, A. SASSI, *Trattato della successione e dei negozi successori*, II, *Negozi successori anticipatori*, Torino, 2012, 572 ss.

<sup>69</sup> Il riferimento è all'art. 12, comma 6, legge 40 del 2004.

<sup>70</sup> Il divieto di cui all'art. 13, legge 40 del 2004 è passato indenne al vaglio di CEDU, 27 agosto 2015, *Parrillo vs. Italy*. La medesima questione dovrà essere affrontata anche dalla Corte Cost., cui è stata rimessa da Trib. Firenze, 7 dicembre 2012, che propone, invocando gli artt. 9 e 32 Cost., di distinguere tra gli embrioni sani, destinati alla vita, e quelli malati o non biopsiabili, destinati alla ricerca.

<sup>71</sup> App. Genova, 11 febbraio 1998, in *Giur. it.*, 1999, 1633. Com'è noto, la clausola che può talvolta creare problemi è semmai quella inversa, che appone risolutivamente all'istituzione di un soggetto la condizione *si sine liberis decesserit*, allo scopo di realizzare lo scopo pratico di una sostituzione fedecommissaria vietata.

<sup>72</sup> Alludiamo ai premi di natalità di cui all'art. 699 cc.

<sup>73</sup> La condizione andrebbe considerata *pro non scripta* ai sensi dell'art. 634 cc e potrebbe, se del caso, determinare la caducazione dell'intera disposizione ex art. 626 cc.

<sup>74</sup> Si esprimono a favore di tale ipotesi D. CARUSI, *La "donazione per la nascita" dell'embrione soprannumerario*, in *Biodiritto*, 2012, 5 ss.; 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 questa *Rivista*, 2014, 2, 135 ss.; A. NICOLUSSI, *Si può umanizzare la procreazione medicalmente*

zionalità il divieto di fecondazione eterologa ed una volta ammessa persino la doppia eterologa<sup>75</sup> che porta ad esiti biologici identici a quelli dell'ipotetica adozione embrionaria, risulta ormai irragionevole ai limiti dell'incostituzionalità che quest'ultima continui a non essere prevista. Il panorama attuale vede, infatti, donatrici di gameti soggette ad invasive biopsie precedute da stimolazioni ormonali, coppie in attesa che tali donatrici si facciano avanti e, nella migliore delle ipotesi, la prospettiva di produrre nuovi embrioni, molti dei quali destinati a residuare come soprannumerari, mentre rimane inibito l'utilizzo di quelli che già esistono e non hanno alcuna possibilità di essere impiantati dalla coppia che li ha generati, in quanto è venuto meno ogni interesse ovvero perché i genitori sono morti.

In concreto, si potrebbero ipotizzare procedimenti differenziati a seconda delle circostanze del caso, ma in ogni caso incentrati sulle ipotesi del decesso di uno degli interessati o del verificarsi di quella situazione che già le attuali norme sulla conservazione degli embrioni soprannumerari qualificano come "abbandono" degli stessi<sup>76</sup>. Da un lato, per l'ipotesi in cui sia deceduta la madre o in seguito al divorzio la stessa abbia manifestato un'inequivoca volontà di abbandono dell'embrione, si potrebbe avere un'adozione speciale in favore della nuova moglie del padre, analoga all'adozione speciale del nato che in base alle norme vigenti può già ottenere il nuovo marito della vedova o della divorziata che abbia proceduto all'impianto postumo. Dall'altro, per l'ipotesi in cui entrambi i genitori siano deceduti o sia comunque accertato l'abbandono dell'embrione da parte loro, potrebbe aversi una sorta di adozione ordinaria in favore di una coppia estranea richiedente, oppure un'ulteriore ipotesi di adozione speciale in favore di una stretta parente dei genitori stessi. Ci preme comunque segnalare che in nessuno dei casi ipotizzati si finirebbe per introdurre una fattispecie comparabile alla maternità surrogata, che sarà esclusa in radice proprio da un'adozione prenatale che attribuisca la qualità di genitrice del nato alla partoriente e non già alla donna defunta o abbandonante.

Resta, infine, da considerare la diversa fattispecie in cui l'autonomia negoziale venga esercitata con riguardo non agli embrioni ma ai gameti. In tal caso le difficoltà sul piano dei principi sarebbero minori, perché i gameti sono *res*, in quanto parti staccate del corpo che possono essere oggetto di atti di disposizione non lesivi dell'integrità personale, un po' come, negli esempi d'altri tempi, i capelli venduti al fabbricante di parrucche o il latte fornito dalla balia<sup>77</sup>. D'altra parte, anche qui lo spazio che concretamente rimarrebbe all'autonomia di un ipotetico testatore sarà assai limitato. Infatti, se mirasse a regolare il loro utilizzo in un'eventuale fecondazione *post mortem*, la disposizione testa-

---

*assistita?*, ne *In margine al Sinodo 2014. Riflessioni in punto di diritto su matrimonio e famiglia*, Bari, 2014, 29 ss.

<sup>75</sup> L'indicazione è stata espressamente inserita Nelle Linee Guida del Ministero della Salute, emanate nel luglio 2015. Il nesso tra l'ammissibilità della doppia eterologa e quella dell'adozione embrionaria è stato di recente evidenziato da A. MORRESI, *Fecondazione eterologa in Italia: il perché di un vuoto normativo*, in *Diritto e processo*, 2014, 161 ss.

<sup>76</sup> Il riferimento è al decreto del 4 agosto 2004, emanato dal Ministro della Salute, in base al quale la conservazione degli embrioni che si considerano abbandonati, in seguito all'espressa rinuncia all'impianto da parte della coppia o all'attestata irreperibilità della stessa, non è più onere del centro di procreazione assistita presso cui sono stati prodotti, ma di una Biobanca Nazionale, con spese a carico del bilancio dello Stato.

<sup>77</sup> Si allude naturalmente ai principi di cui all'art. 5 cc. Per ulteriori riferimenti si vedano S. STEFANELLI, *Autodeterminazione e atti di disposizione del corpo*, Perugia-Roma, 2011; C.M. MAZZONI, *Per uno statuto del corpo*, Milano, 2008; J.P. BAUD, *L'affaire de la main volée. Une histoire juridique du corps*, Paris, 1993.

mentaria sarebbe nulla perché contraria alla norma imperativa che tali pratiche proibisce. Maggior valore potrebbe avere la clausola formulata in senso opposto, tesa ad interdire ogni utilizzo postumo dei gameti, che forse apparirà superflua ma potrebbe essere comunque utile, laddove si ponesse il problema di ricostruire l'esistenza o l'inesistenza di un consenso fattuale all'applicazione illegale delle tecniche proibite, rilevante, come si è detto, ai fini dell'attribuzione dello *status* al nato.

Ammissibile ed efficace parrebbe, invece, la disposizione che prevedesse una destinazione *post mortem* dei gameti alla fecondazione eterologa. Infatti, l'ammissibilità di tale pratica implica anche quella delle donazioni di gameti<sup>78</sup>, cui non ci sembra peregrino assimilare il loro lascito postumo, in analogia peraltro con quanto già si ammette con riguardo alle donazioni di altri tessuti<sup>79</sup>. In mancanza di indicazioni normative, la scelta fra il lascito a favore di un centro di procreazione assistita, che individui poi i concreti beneficiari, e la diretta determinazione di costoro, in maniera specifica o per categorie, andrebbe lasciata all'autonomia del testatore. Comunque, trattandosi di fecondazione eterologa, non potrebbero costituirsi rapporti genitoriali né ereditari fra il *de cuius* e chi eventualmente venga al mondo grazie ai gameti relitti, fermo restando soltanto il diritto fondamentale di quest'ultimo alla conoscenza delle origini genetiche.

<sup>78</sup> M. BASILE, *I donatori di gameti*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, 223 ss.

<sup>79</sup> La prima regolamentazione degli espunti a fini terapeutici di organi e tessuti da cadavere nel nostro ordinamento si è avuta con la legge 3 aprile 1957, n. 235, poi ampiamente modificata ed integrata dalla successiva legislazione. L'inammissibilità del trapianto di gonadi, che si ricava da tale normativa, non ci sembra necessariamente implicare anche quella della destinazione *post mortem* alla fecondazione eterologa di gameti già crioconservati, residuati da trattamenti cui si era sottoposto lo stesso *de cuius*. Anche questa potrebbe rappresentare, d'altronde, una risposta utile ad ovviare alla scarsità delle donazioni di gameti, particolarmente grave, com'è noto, specialmente per quanto riguarda gli ovociti.

## Should Consent Be Required for Deceased Organ Donation?

Thomas Burton\*

**ABSTRACT:** The current legal framework in the UK governing deceased organ donation has adopted the doctrine of consent as its central guiding principle. Under the Human Tissue Act 2004, appropriate consent must be given for the removal of organs from a cadaver to be lawful. However, this position requires justification; consent is not a free-standing principle, but must exist in relation to a potential right violation. In healthcare, the need for consent has been grounded on the protection of the patient's rights to autonomy and bodily integrity. These rights are not present in the context of deceased organ donation, and therefore consent should not be required. Instead, we should adopt a system of routine retrieval with opt-out based on the best interests of the donor. This recognises the fact that both the deceased and their relatives can have strong interests regarding the use of the body after death, which, although not sufficient to ground a right, must be taken into consideration. A system of routine retrieval with opt-out would also result in more organs for potential recipients, and reduce the decision-making burden on families.

**KEYWORDS:** Organ donation; Consent; Best interests; Opt-out; Posthumous interests.

**SUMMARY:** 1. Introduction. – 2. The role of consent. – 3. Posthumous interests and harms. – 4. The role of relatives in deceased organ donation. – 5. Alternative systems. – 6. A new proposal. – 7. Conclusion.

### 1. Introduction

Since the first successful kidney transplant in 1954, the field of organ transplantation has advanced at an astonishing pace. It is now possible to transplant an ever-increasing list of organs and tissues, and the long-term success of these procedures continues to improve. In 2013/14, there were 1320 deceased donors, resulting in 3505 organ transplants<sup>1</sup>. For many of these recipients, these transplants are either life-saving or have a dramatic impact on their quality of life. However, with the success of this rapidly expanding field of technology has come a problem: an increased demand for viable organs that cannot be met by the current system of organ procurement in the UK. As a result, many lives are lost each year that could potentially have been saved if more organs were available<sup>2</sup>.

---

\* BSc(Hons), BMBS, MA. This essay is a revised version of a dissertation submitted as a requirement for the MA Medical Ethics and Law, King's College London, England. This essay has been subjected to a double blind peer review.

<sup>1</sup> NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *Organ donation and transplantation: Activity report 2013/14*, 2014, 6.

<sup>2</sup> 456 patients died whilst on the active transplant list in 2013/14 (NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *op. cit.*, 2). However, it is estimated that the true number of deaths because of a shortage of organs is likely to be much higher; 1000 deaths per year (or three deaths per day) is often quoted (BMA, *Building on progress: Where next for organ donation policy in the UK?*, 2012, 8).

In response to this problem, strategies to increase the supply of available organs are constantly being sought. However, there is no avoiding the fact that these organs are obtained from human beings, albeit, human beings that are no longer alive in the case of deceased organ donation<sup>3</sup>. Nevertheless, cadaveric organ donors were once people with interests and rights. Therefore, in the context of deceased organ donation, there can be seen to be two broad, and often conflicting, considerations: those that seek to promote the interests of the persons in need of an organ (recipient-focused); and those that are concerned with the interests of the individual whose organs could be donated (donor-focused). The first category is heavily influenced by utilitarian thinking; it aims to maximise the amount of good done for the most people by advocating policies that prioritise the number of lives saved or improved. In contrast, donor-focused policies are often deontological or rights-based in their approach. They seek to protect the interests or rights of the individual from the needs of others, even at the expense of saving more lives. Most deceased organ donation policies fall somewhere on a spectrum between these two extremes, seeking to reach a compromise between saving as many lives as possible, whilst at the same time avoiding the violation of individual rights.

In 2008, the Organ Donation Taskforce (ODT) published their report addressing the question of how the supply of organs could be increased, including whether legal reform is warranted<sup>4</sup>. At the time, the ODT advised against a change in the law in the UK to an opt-out system, and instead recommended a number of infrastructure and organisational changes within the current legal framework to improve the efficiency of the current system. Since their report in 2008 and the implementation of the recommended changes, the situation has somewhat improved in terms of the number of available organs for donation. From 2009/10 to 2013/14, the total number of deceased donors has consistently increased<sup>5</sup>, as has the number of people registered on the Organ Donor Register (ODR)<sup>6</sup>. In addition, the number of people on the active transplant waiting list has simultaneously fallen each year<sup>7</sup>. Clearly the situation in the UK appears to be improving. However, the fact still remains that the supply of available organs is unable to meet the demand. Similarly, the decrease in the number of people on the waiting list is unlikely to reflect a true drop in demand for organs as many more people would be added to the list if more organs were available<sup>8</sup>. Assuming that saving lives, or at least prolonging the lives of those who wish to continue living, is a good that we should aim for, there is an incentive to increase the number of available organs.

In this paper, I will address the question as to whether consent should be required for deceased organ donation<sup>9</sup>. In order to do so, I will first summarise the current legal framework in the UK regarding or-

<sup>3</sup> I am assuming here the acceptance of the current medico-legal definition of death, including brainstem death, which remains controversial in some quarters. However, this is an issue outside the scope of this essay.

<sup>4</sup> ORGAN DONATION TASKFORCE, *The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK. An independent report from the Organ Donation Taskforce*, 2008.

<sup>5</sup> NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *op. cit.*, 4.

<sup>6</sup> NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *op. cit.*, 117.

<sup>7</sup> NHS BLOOD AND TRANSPLANT, *op. cit.*, 4.

<sup>8</sup> BMA, *op. cit.*, 8.

<sup>9</sup> The scope of this paper will be confined to deceased (or cadaveric) organ donation in the context of adult donors for therapeutic purposes. Although some of the issues discussed within this paper may also be relevant in the contexts of living organ donation, donation for research purposes, or donation from minors, further discussion would be required before the conclusions drawn here could be applied to these areas as well.

gan donation and the emphasis on consent. I will then question the justification for this approach, including a discussion of the doctrine of consent and how it can be undermined, and an examination of the interests/rights that are relevant in this context, including those of the deceased themselves and the family. Lastly, I will appraise two different approaches to deceased organ donation – conscription and opt-out – before proposing a new approach based on an adapted best interests test.

## 2. The role of consent

### 2.1. The Human Tissue Act 2004

The law concerning deceased organ donation in the UK is contained within the Human Tissue Act 2004 (HTA 2004), covering England, Wales<sup>10</sup>, and Northern Ireland, and the Human Tissue (Scotland) Act 2006.<sup>11</sup> The HTA 2004 replaced the Human Tissue Act 1961<sup>12</sup>, the Human Tissue Act (Northern Ireland) 1962, the Anatomy Act 1984, and the Human Organ Transplants Act 1989<sup>13</sup>, and aims to provide a «consistent legislative framework for issues relating to whole body donation and the taking, storage and use of human organs and tissues»<sup>14</sup>. It also established the Human Tissue Authority, which publishes codes of practice as one of its statutory functions<sup>15</sup>. The driving force behind this reform in the law was largely a response to the widespread public outcry when it came to light that children's organs had been retained without the knowledge of the parents at both the Bristol Royal Infirmary and the Alder Hey Children's Hospital in the 1990s. Subsequent inquiries into the practices of post-mortem human organ and tissue retention at the time highlighted that legal reform in English law concerning these matters was long overdue.<sup>16</sup> As Margaret Brazier noted: «There is little dissent

<sup>10</sup> However, the Welsh Government recently passed the Human Transplantation (Wales) Act 2013, which introduces an opt-out system of consent to deceased organ donation and will come fully into effect on 1<sup>st</sup> December 2015. I will discuss this new piece of legislation later.

<sup>11</sup> Although there are several differences between these two Acts, for the purposes of this essay, I will focus my discussion on the English version, and only highlight aspects of the Scottish version that are relevant to my discussion. One such difference is the use of 'authorisation' in the Scottish Act in place of 'appropriate consent' which I will come to later.

<sup>12</sup> In fact, the 1961 Act was mainly concerned with the regulation of transplantation therapy, with only a small part covering post-mortem examinations. Some are critical of this conflation of the different uses of human tissue in the law, such as therapy or research, despite the clear distinction in the public consciousness, and that it is a «matter for regret that the opportunity was not taken to legislate for the first time on a distinct conceptual plane». (J. MASON J, G. LAURIE, *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, Oxford, 2011, 549).

<sup>13</sup> However, the removal of human material from living persons will continue to be governed by the existing common law, particularly relating to informed consent and battery, see Human Tissue Act 2004 Explanatory Notes s. 9.

<sup>14</sup> HTA 2004 Explanatory Notes, s.4.

<sup>15</sup> HTA 2004 s.26. So far, 9 codes of practice have been published: 1) Consent; 2) Donation of solid organs for transplantation; 3) Post-mortem examination; 4) Anatomical examination; 5) Disposal; 6) Donation of allogenic bone marrow and peripheral blood stem cells for transplantation; 7) Public display; 8) Import and export; 9) Research. This highlights the expansive nature of this field and the constant need for the Human Tissue Authority to update its guidance.

<sup>16</sup> See: Report of the Public Inquiry into children's heart surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984-95, *Learning from Bristol* Cm 5207, 2001; and *The Royal Liverpool Children's Inquiry Report* (Redfern Report), London, 2001.

from the view that law reform is urgent. The confused and tangled web of different statutes and outdated common law principles must be clarified, preferably in a single Act of Parliament»<sup>17</sup>. In response to these inquiries, the Government published the Human Tissue Bill 2003, and, after several amendments, the HTA 2004 received Royal Assent on 15<sup>th</sup> November 2004<sup>18</sup>.

The HTA 2004 adopts the doctrine of consent as the fundamental principle underlying the lawful removal and use of human organs<sup>19</sup>. Accordingly, 'appropriate consent' must be obtained in order for the removal of organs or tissue from a human body for the purposes of, among other things, transplantation<sup>20</sup>. For adults, appropriate consent can be obtained in three ways: 1) if the deceased themselves consented to donation prior to their death, by registering on the organ donor register (ODR) or by carrying an organ donor card<sup>21</sup>; 2) if the deceased's wishes are not known, then someone appointed by the deceased can consent on their behalf<sup>22</sup>; 3) if neither 1) nor 2) are possible, then consent can be sought from someone in a qualifying relationship<sup>23</sup>; The HTA 2004 defines qualifying relationships and the ranking in which they should be sought<sup>24</sup>; those higher in the hierarchy should be approached first, if possible, and their consent or refusal is binding upon members lower down the order<sup>25</sup>. Relationships within the same ranking are accorded equal priority<sup>26</sup>. If there is more than one person of equal highest ranking present, the consent of any of them is sufficient<sup>27</sup>. As Emily Jackson points out, this has the potential to create friction among family members that are in disagreement:

«This means that if the deceased has both an estranged spouse and a new partner, the consent of the estranged spouse would be sufficient, even if the current partner objects. Similarly, where the deceased has no spouse or partner, but several children, any one of them can give consent, even if all of the other children are opposed to organ retrieval»<sup>28</sup>.

The Act itself does not specify exactly what form the consent should take nor what is required in order for the consent to be valid, except in the case of anatomical examination or public display in which written consent is required<sup>29</sup>. However, it is assumed to be explicit consent, as opposed to im-

<sup>17</sup> M. BRAZIER, *Medicine, Patients and the Law*, London, 2003, 479.

<sup>18</sup> Scotland later enacted the Human Tissue (Scotland) Act 2006 in response to similar pressures.

<sup>19</sup> HUMAN TISSUE AUTHORITY, *Code of Practice 1: Consent* (Version 14.0), 2014, para.26.

<sup>20</sup> HTA 2004 s.1.

<sup>21</sup> HTA 2004 s.3(6)(a).

<sup>22</sup> HTA 2004 ss.3(6)(b)(ii) and 4.

<sup>23</sup> HTA 2004 s.3(6)(d).

<sup>24</sup> HTA 2004 s.27(4). The full hierarchy is as follows: a) Spouse or partner; b) Parent or child; c) Brother or sister; d) Grandparent or grandchild; e) Child of a brother or sister; f) Stepfather or stepmother; g) Half-brother or half-sister; h) Friend of long standing. Interestingly, although most familial relationships are covered within this list, including nephews and nieces, aunts and uncles are not.

<sup>25</sup> HTA 2004 s.27(6).

<sup>26</sup> HTA 2004 s.27(5).

<sup>27</sup> HTA 2004 s.27(7).

<sup>28</sup> E. JACKSON, *Medical Law: Text, Cases, and Materials*, Oxford, 2013, 580.

<sup>29</sup> HUMAN TISSUE AUTHORITY, *op. cit.*, para.61.



PLICIT or inferred<sup>30</sup>. Furthermore, the Human Tissue Authority provides guidance as to what constitutes valid consent via its codes of practice. Whether it is the individual themselves who is consenting, or a nominated representative or person in a qualifying relationship, the decision-maker should be aware of the nature and purpose of the intended activities<sup>31</sup>.

Lastly, section 5 of the HTA 2004 establishes offences where organs are removed without appropriate consent, unless the person 'reasonably believes' that either appropriate consent was obtained or that it was not required for the activity performed<sup>32</sup>. This builds on the existing common law regarding lawful removal of bodily material, governing the use of such material after removal as well. As such, «the offense uses the doctrine of consent to provide individuals with greater protection over the subsequent use of relevant material removed from their body than that which is conferred under the common law»<sup>33</sup>.

The attraction of adopting consent as the fundamental principle underpinning deceased organ donation is obvious; it has arguably become the defining principle within medical law and provides strict legal safeguards for individuals<sup>34</sup>. However, is this position justifiable? Should consent be required for deceased organ donation?

## 2.2. The role of consent in medical law

In *Schloendorff v New York Hospital*, Cardozo J famously stated that: «Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body; and a surgeon who performs an operation without the patient's consent commits an assault»<sup>35</sup>. The idea that a competent adult must give consent for any treatment to be lawful is a fundamental principle of medical law and continues to be strongly reiterated by the courts<sup>36</sup>. Touching another person without

<sup>30</sup> DEPARTMENT OF HEALTH, *Proposals for new legislation on human organs and tissue*, 2003, 2: «Explicit consent to be the fundamental principle underpinning the lawful removal, storage and use of bodies, body parts, organs and tissue».

<sup>31</sup> HUMAN TISSUE AUTHORITY, *op. cit.*, para.35: «For consent to be valid, the person should understand what the activity involves and, where appropriate, what the risks are»; para.106: «Where no decision was made by the deceased, when seeking consent from a nominated representative or from a person in a qualifying relationship, full and clear information should be provided about the purpose for which consent is being sought. This should allow them to make a properly considered decision. This information should include the nature of the intended activities and the reasons for them».

<sup>32</sup> HTA 2004, s.5(1).

<sup>33</sup> R. HARDCASTLE, *Law and the Human Body: Property Rights, Ownership and Control*, Oxford, 2007, 108.

<sup>34</sup> G. DWORKIN, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge, 1988, 90: «Consent serves as a check on the power of those agents (political or medical) who are making decisions that affect one's interests in significant ways. Consent makes it more likely that welfare will be maximised because costs are borne only by those willing to pay them and are therefore presumably worth it to those individuals. Consent preserves the autonomy of the individual because his right to self-determination, his control of his body and his possessions, can be abrogated only with his agreement».

<sup>35</sup> *Schloendorff v New York Hospital* (211 NY 125 (NY CA 1914) 126).

<sup>36</sup> Lord Steyn in *Chester v Afshar* [2004] UKHL 41, para.14: «The starting point is that every individual of adult years and sound mind has a right to decide what may or may not be done with his or her body. Individuals have a right to make important medical decisions affecting their lives for themselves: they have the right to make decisions which doctors regard as ill-advised».

their consent is prima facie unlawful, resulting in an action in battery or assault<sup>37</sup>. This is in recognition of the right to bodily integrity that has long been protected by English law<sup>38</sup>. In order for consent to be valid, it must fulfil certain stipulations: the person giving consent must have capacity; the consent must be given voluntarily; and the individual must be adequately informed of the nature and purpose of the proposed procedure. The term 'informed consent' is often used to denote this.

The importance of the doctrine of informed consent in medical law is intrinsically linked to the principle of autonomy<sup>39</sup>. Respect for individual autonomy, together with concern for the individual's welfare, are necessary in order to show respect for persons, which defines how we should treat those who matter morally<sup>40</sup>. Autonomy allows us to dictate our own lives, shaped by our own values and interests; concern for welfare promotes an environment in which autonomy can flourish. For some, concern for welfare is necessarily held to be subordinate to autonomy; «it is not simply a good in itself»<sup>41</sup>. When concern for welfare ceases to enhance an individual's autonomy, but rather hinders our ability to make our lives our own, it is no longer legitimate. As Gerald Dworkin explains:

«One way of showing respect for a person is by seeking his willing acceptance of a plan of treatment. Seeking consent is an expression of respect for autonomy in the way that apology is an expression of regret. To fail to seek consent, as in the case of therapeutic privilege, is necessarily an insult to autonomy even though motivated by pure benevolence»<sup>42</sup>.

The principle of autonomy has come to wield considerable influence within modern political and moral discourse<sup>43</sup>. Indeed, some have argued that autonomy «deserves ultimate respect because it is taken as the ground for both moral treatment and moral responsibility»<sup>44</sup>. It has been invoked as one of the four fundamental principles guiding the discipline of medical ethics<sup>45</sup>, and is regarded by some as the «first among equals»<sup>46</sup>. However, invoking the right to respect for autonomy is not without its difficulties. First, there is the question of what exactly is meant by respect for autonomy; how is autonomy to be understood and what is required of others in order to give it due respect? Are there

<sup>37</sup> See: *R v Tabassum* [2000] 2 Cr App R 328 (CA); and *Appleton v Garrett* [1995] 34 BMLR 23.

<sup>38</sup> G. FLETCHER, *Basic Concepts of Legal Thought*, Oxford, 1996, 109: «When individuals consent to undergo medical operations... they convert what otherwise would be an invasion of their person or their rights into a harmless or justified activity».

<sup>39</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, in *Legal Studies*, 22, 2002, 529: «The centrality of consent in health care is a function of the importance accorded to autonomy; and autonomy itself is part of our concept of the person because it is autonomy that enables the individual to 'make her life her own'».

<sup>40</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 529.

<sup>41</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 530.

<sup>42</sup> G. DWORKIN, *op. cit.*, 120.

<sup>43</sup> For example, the right to autonomy is clearly enshrined within the European Convention on Human Rights, Article 8: Right to respect for private and family life (*Pretty V United Kingdom* [2002] 35 EHRR 1).

<sup>44</sup> R. RHODES, *Physicians, assisted suicide, and the right to live or die*, in M.P. BATTIN, R. RHODES, A. SILVERS (eds.), *Physician-Assisted Suicide, Expanding the Debate*, London, 1998, 169.

<sup>45</sup> T. BEAUCHAMP, J. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, 2009.

<sup>46</sup> R. GILLON, *Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be "first among equals"*, in *Journal of Medical Ethics*, 29, 2003, 307.

limits to autonomy? The problem is that autonomy is used by different authors to convey a variety of meanings and there does not appear to be a consensus view on its use<sup>47</sup>. The danger, therefore, is that the interpretation of what autonomy entails, its limits and what it demands of others, will be influenced by the argument that the author is seeking to promote. For example, as we have already seen, John Harris understands autonomy as a liberal and powerful construct, which enables us to make our lives our own; to shape our lives by the choices we make. For him, concern for welfare is necessarily subordinate to autonomy<sup>48</sup>. John Keown, on the other hand, argues that individual choice can only be respected when it accords with fundamental moral values and promotes human flourishing. There must be limits to its scope; it is not absolute<sup>49</sup>.

Regardless of these problems, the priority that is conferred to the protection of these two principles, autonomy and bodily integrity, in English law cannot be in any doubt. The courts have consistently reiterated the right for a competent adult to refuse medical treatment, «notwithstanding that the reasons for making the choice are rational, irrational, unknown or even non-existent»<sup>50</sup>. Furthermore, this right has been upheld even in situations when the refusal of treatment will likely result in death<sup>51</sup>. This would suggest that, in English law at least, respect for autonomy is able to override concerns for another's welfare<sup>52</sup>.

### 2.3. Threats to the doctrine of consent

According to Roger Brownsword, there are two kinds of threat to the integrity of the principle of consent<sup>53</sup>. The first, and more familiar one, is the threat of undervaluation, where consent is «reduced to a bureaucratic process... as a lazy justification»<sup>54</sup>. He gives the examples of presumed, deemed, or implicit consent, which are not in fact consent. The other, more insipid, threat is that of overvaluation, in which consent is «viewed as *the* key to ethical and legal justification»<sup>55</sup>. In this sense, communities can become fixated on consent and treat it as an independent value<sup>56</sup>. When this happens, the claim is often invoked that whether an act is right or wrong hinges on the presence, or absence, of consent.

<sup>47</sup> G. DWORKIN, *op. cit.*, 6. Autonomy is often related to ideas of liberty, self-rule, freedom, dignity, integrity, individuality, self-assertion, and knowledge of one's own interests to name but a few.

<sup>48</sup> J. HARRIS, *Euthanasia and the value of life*, in J. KEOWN (ed.) *Euthanasia Examined: Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge, 1995, 11.

<sup>49</sup> J. KEOWN, *Euthanasia, Ethics and Public Policy*, Cambridge, 2002, 53-5.

<sup>50</sup> Lord Donaldson MR in *Re T (Adult: Refusal of Treatment)* [1993] Fam 95, p102. Also see Lord Goff in *Airedale NHS Trust v Bland* [1993] AC 789, p864: «the principle of self-determination requires that respect must be given to the wishes of the patient, so that if an adult patient of sound mind refuses, however unreasonably, to consent to treatment or care by which his life would or might be prolonged, the doctors responsible for his care must give effect to his wishes, even though they do not consider it to be in his best interests to do so».

<sup>51</sup> *Re B (Adult: Refusal of Treatment)* [2002] EWHC 429 (Fam).

<sup>52</sup> See: Lord Mustill in *Airedale NHS Trust v Bland*: «If the patient is capable of making a decision on whether to permit treatment... his choice must be obeyed even if on any objective view it is contrary to his best interests».

<sup>53</sup> R. BROWNSWORD, *The cult of consent: fixation and fallacy*, in *The King's College Law Journal*, 15, 2004, 223.

<sup>54</sup> R. BROWNSWORD, *op. cit.*, 224.

<sup>55</sup> R. BROWNSWORD, *op. cit.*, 224.

<sup>56</sup> D. PRICE, *Human Tissue in Transplantation and Research: A Model Legal and Ethical Donation Framework*, Cambridge, 2010, 104: «There is a tendency toward perceiving consent as a "free-standing ethics or

This claim inevitably leads to one (or both) of two fallacies: the fallacy of necessity and the fallacy of sufficiency. The fallacy of necessity arises when the secondary claim is made that where there is no consent, an act must be wrong. However, as Roger Brownsword points out, what makes an act unjustified is the violation of a right<sup>57</sup>, not the absence of consent *per se*. Furthermore, it does not follow that there can be no other justification for the act other than consent. The fallacy of sufficiency results from the claim, based on the initial false premise that whether an act is justified hinges solely on the presence of consent, that where consent is present, an act is justified. This claim fails on two accounts. Firstly, it does not hold that if there is consent, there can be no wrong. For example, if there are two consenting parties, there can still be harm caused to a third party. Secondly, it also does not follow that if there is consent and no private wrong, that this excludes the possibility of a public wrong.

#### 2.4. The role of consent in deceased organ donation

It is clear that it must first be determined what right is being violated, and therefore whether consent is required, not the other way around. In competent adults, the doctrine of consent protects the rights to autonomy and bodily integrity. But what rights are being violated in the instance of organ retrieval from the deceased? Do the dead have these rights? Certainly, the dead cannot be autonomous, which raises the issue of whether a person's autonomy can be violated after the person has ceased to exist. And even if their autonomy can be violated, this raises the equally controversial question of the possibility of posthumous harms. For some, these differences are too significant to afford the protection of consent to the deceased<sup>58</sup>.

Furthermore, there is the question of whether the deceased can have their bodily integrity violated. In some sense, it would appear that they can. For example, if individuals are not treated according to their religious or cultural beliefs that require the dead to be buried whole, or intact<sup>59</sup>. In fact, «bodily integrity after death is for very many people a more fundamental value than protection from a pinprick in life»<sup>60</sup>, which would be protected by the principle of consent. However, even if this is so, this interpretation of bodily integrity in the dead is a far cry from the idea of bodily integrity in the living; «the interest in bodily integrity is clearly changed by death, even if it does not disappear, as we can see when we consider that while people cannot consent to being dismembered while alive, they can consent to being dismembered after death»<sup>61</sup>. It is not clear that this changed idea of bodily integrity requires the same level of protection that consent provides to the living.

These differences between the use of consent in its traditional sense and its use within the discussion of deceased organ donation have led some to call for the adoption of a different term. The notable

---

justificatory standard”, the view that there is a wrong merely on account of an absence of consent *per se*. Morally speaking, consent may make things right but its absence in and of itself does not make things wrong».

<sup>57</sup> Roger Brownsword approaches the question from a human rights perspective.

<sup>58</sup> A. JONSEN, *Transplantation of fetal tissue: an ethicist's viewpoint*, in *Clinical Research*, 36, 1988, 215: «consent is ethically important because it manifests and protects the moral autonomy of persons... [and] it is a barrier to exploitation and harm. These purposes are no longer relevant to the cadaver, which has no autonomy and cannot be harmed».

<sup>59</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, in *Legal Studies*, 22, 2002, 558.

<sup>60</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, cit., 565.

<sup>61</sup> T. WILKINSON, *Last rites: the ethics of research on the dead*, in *Journal of Applied Philosophy*, 19, 2002, 34.

example is of Scotland's use of 'authorisation' instead of consent in the Human Tissue (Scotland) Act 2006, which was based on the recommendation by the Scottish Review Group on Retention of Organs at Post Mortem<sup>62</sup>. These concerns were shared by the Nuffield Council on Bioethics, especially regarding the different amounts of information required to fulfil informed consent:

«Decisions about deceased donation should be based on the known wishes of the donor, so far as this is ascertainable. In ethical terms, the permissibility of such donation should be understood to be on the basis of the authorisation, or willingness to donate, of the deceased, rather than on their consent. We distinguish "authorization"/"willingness to donate" from "consent" in these circumstances, on the grounds of the potentially different informational requirements involved. In contrast to those consenting to donate during life, those authorising donation after death do not expose their health to any risks, and the minimum informational requirements for donors are correspondingly lower»<sup>63</sup>.

It is important to notice here that there is already a weakening of the requirements for valid consent that normally apply<sup>64</sup>. Arguably, there is a very real risk that the overvaluation of consent and its treatment as a detached and free-standing principle is exactly what has happened with the law regarding deceased organ donation contained within the HTA 2004<sup>65</sup>. In order to justify the requirement of consent, we must determine what rights are being violated. This begs the question of whether the dead can have any interests on which to ground a right, a complex issue which I will now turn to.

### 3. Posthumous interests and harms

#### 3.1. Posthumous interests

Can the dead have interests? If so, in what sense are the dead harmed if these interests are not respected? Are these interests sufficient to afford the deceased rights? Although to some it may seem absurd to attribute interests to those who are no longer living, it is common for the wishes of the dead

<sup>62</sup> SCOTTISH REVIEW GROUP ON RETENTION OF ORGANS AT POST-MORTEM, *Final Report*, 2000.

<sup>63</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Bodies: Donation for Medicine and Research*, 2011, 5.

<sup>64</sup> UK DONATION ETHICS COMMITTEE, *An Ethical Framework for Controlled Donation After Circulatory Death*, 2011, para.3.1.1: «Putting a name on the Organ Donor Register does not require the same level of informed consent as for other medical procedures, when a health professional will describe what is going to happen and why, and answer any questions the patient may have before they sign the consent form. While this is a matter of concern for some, there is also the fact that many people who put their names on the register take the view that what happens to their body after death is not something they wish to think about in any detail».

<sup>65</sup> R. BROWNSWORD, *op. cit.*, 230: «The Explanatory Notes to the Human Tissue Bill betray an element of back-to-front thinking in this respect (no doubt, reflecting similar thinking in the Bill itself). Consent is presented as 'the fundamental principle underpinning the lawful storage and use of human bodies, body parts, organs and tissue and the removal of material from the bodies of dead persons' (para 4). The question of compliance with the European Convention on Human Rights, particularly with Article 8 arises much later (see para 67). However, the first question should be whether rights (under Article 8 or otherwise) are implicated in the storage and use of human bodies, body parts, organs and tissue. If so, this is why consent is required; if not, consent is a mere courtesy».

to be afforded a degree of respect by most cultures<sup>66</sup>. Perhaps organ donation should be viewed in the same light. Furthermore, people often think that it is important that the bodies of the deceased are treated with respect and dignity; it would be considered improper to desecrate their remains despite the fact that the individual concerned is no longer able to be harmed physically by the treatment. And simply stating that the dead cannot be wronged because they are unaware of the harm caused is also not sufficient. For example, if someone slanders me behind my back, but I remain unaware of the insult, it would still be thought that that person had wronged me. Awareness of the harm does not seem to be necessary for the wrong to occur. In the same way, it does not seem acceptable to no longer attribute any respect to the dead simply because they are no longer able to voice their interests.

That being said, there does appear to be a contradiction between the way in which we feel the deceased should be respected and the acknowledgement that many of the justifications for attributing respect to a person are no longer present in the dead. For one thing, the dead are no longer *persons*. They cannot be autonomous and no longer have any welfare for us to be concerned about. Why then should we respect the wishes of the now deceased? A more plausible way of thinking about posthumous interests is to accept that the dead do not (or cannot) have interests<sup>67</sup>. but «the living have interests in what happens to their dead body»<sup>68</sup>. To use Ronald Dworkin's terminology, these interests are "critical" interests, which persist after death, and are important in determining whether our lives have gone well<sup>69</sup>. For example, I might have an interest in what happens to my estate after I die, or that my family are adequately cared for. I might be a keen environmentalist and want the world to be a better place for future generations. I might have an interest in being remembered in a positive light after I die and not have my reputation defamed. In this sense, it may be possible for people to have wishes whilst alive that we should continue to respect after they have died; pre-mortem interests that persist after death. Therefore, in the context of organ donation, I might have wishes regarding the use of my body that I believe should be respected after I die.

### 3.2. Posthumous harms

If we do assign pre-mortem interests to the living that persist after death, a further problem is encountered in terms of what harm is caused if these wishes or interests are not respected. Essentially, the problem of posthumous harm can be distinguished into two broad difficulties. Firstly, there is the issue of who is harmed after death when the person whose interests have been neglected is no more (the "no-subject" issue). Secondly, the objection of "backward-causation" (harm cannot occur retrospectively). According to David Price, it is possible for harm to be caused by the defeating of the right to exercise control over one's body after death<sup>70</sup>. Therefore, although the dead no longer have any

<sup>66</sup> For example, we honour people's decisions regarding the inheritance of their estate or their burial wishes.

<sup>67</sup> For if someone in PVS cannot have interests, then surely the dead cannot also have interests of any kind. See: Lord Mustill in *Airedale NHS v Bland*, p.894: «The distressing point, which must not be shirked, is that the proposed conduct is not in the best interests of Anthony Bland for he has no best interests of any kind».

<sup>68</sup> S. MCGUINNESS, M. BRAZIER, *Respecting the living means respecting the dead too*, in *Oxford Journal of Legal Studies*, 28, 2008, 297.

<sup>69</sup> R. DWORKIN, *Life's Dominion*, London, 1993, 215.

<sup>70</sup> D. PRICE, *op. cit.*, 60.

surviving welfare interests, «our previously formulated desires regarding the posthumous use of the corpse would appear to be intimately connected to our essential “selves” in the broadest sense».<sup>71</sup> But can the deceased really be harmed? Probably not in the traditional sense, but if it is possible for the dead to have persisting interests, as I have argued they have, then it must be possible for the dead to be wronged when these interests are neglected<sup>72</sup>. One way in which the deceased may be wronged is to use their bodies for inherently unacceptable uses. This view usually incorporates the idea of the inherent dignity of all human beings, and attributes the duty to respect this dignity to the dead<sup>73</sup>. As the Nuffield Council on Bioethics states: «The most widely accepted reasons, however, often stress that these sort of action fail to respect others or to accord them dignity, that they injure human beings by treating them as things, as less than human, as objects for use»<sup>74</sup>. Therefore, «removal of tissue from a corpse may constitute degradation unless it is *either* governed by a direct or indirect therapeutic intention *or* part of accepted funerary rites»<sup>75</sup>.

### 3.3. Balancing living and posthumous interests

But what moral weight should be given to these persisting interests? And how do they compare with the interests of the living should they come into conflict? According to John Harris, the interests of the dead are necessarily weak and subordinate to the interests of the living<sup>76</sup>. He argues that respecting post-mortem wishes is not to respect the autonomy of the dead, but rather because reciprocity is required if we want our own wishes to be carried out when we die, a social contract of sorts. Therefore, it does not follow that their autonomy has been violated when their wishes are not respected. Harris bases his argument in part on the idea of person-affecting interests<sup>77</sup>. Posthumous interests are not person-affecting; the ‘I’ no longer exists. Instead, post-mortem preferences are other-regarding, rather than self-regarding, and must be balanced against the interests of others<sup>78</sup>. For Harris, these persisting interests post-mortem are necessarily subordinate to person-affecting interests:

<sup>71</sup> D. PRICE, *op. cit.*, 62.

<sup>72</sup> C. HAMER, M. RIVLIN, *A stronger policy of organ retrieval from cadaveric donors: some ethical considerations*, in *Journal of Medical Ethics*, 29, 2003, 198: «Clearly the dead person cannot be harmed: all that remains of him is his material body. To avoid this problem we must think of the person not simply in terms of his present condition but from an objective and timeless perspective».

<sup>73</sup> LAW REFORM COMMISSION OF CANADA, *Procurement and Transfer of Human Tissues and Organs* (Working Paper 66), 1992, 182: «The duty to respect the dead body is a duty not to violate its intrinsic dignity and humanity».

<sup>74</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Tissue: Ethical and Legal Issues*, 1995, para.6.7.

<sup>75</sup> NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Tissue: Ethical and Legal Issues*, cit., para.6.29.

<sup>76</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 535: «The appropriate principle should be that their wishes when alive as to post mortem affairs should be respected subject to reasonable demands of public interest».

<sup>77</sup> Defined by Derek Parfit as: «This part of morality, the part concerned with human well-being, should be explained entirely in terms of what would be good or bad for those people whom our acts affect». (D. PARFIT, *Reasons and Persons*, Oxford, 1984, 394).

<sup>78</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 537. Dworkin also refers to ‘external’ preferences, which are subordinate to ‘personal’ preferences. (R. DWORKIN, *Taking Rights Seriously*, Cambridge, 1977, 234).

«When they are alive you can harm (or benefit of course) both the individual and her interests. Once she is dead only her interests remain to be harmed. This is why the damage to the persisting interests of the dead must be set against the damage to the persisting interests of the living, damage which, in the case of the living, also affects the persons whose interests they are. This double damage will for all practical purposes always give the edge to the interests of the living»<sup>79</sup>.

There is a sense in which post-mortem interests can be person-affecting, but this refers to those persons who would benefit from the decision of the deceased (for example, the recipients of any organs donated), and those who would be adversely affected, such as the distressed and grieving family<sup>80</sup>.

The idea that posthumous interests can be subordinate to the interests of the living is also supported somewhat by our intuitions. James Delaney and David Hershenov illustrate a scenario where an individual has made it very clear that they wish to be interred in a mausoleum after death and left forever undisturbed. This individual soon dies. After burial, a visitor to the cemetery, who is aware of the deceased's wishes, is threatened by fire. Their only avenue of escape is to seek shelter in the mausoleum and use the deceased individual's body to protect themselves from the flames, resulting in the corpse becoming badly burnt. Many people would probably agree that this is acceptable, despite the fact that it is completely against the expressed views of the dead<sup>81</sup>. In contrast, most people would not think that it would be morally acceptable to use an innocent living bystander as a human shield to save your own life.

The problem with Harris' account is that it fails to appreciate the strength of some individual's interests regarding the treatment of their bodies after death. For certain religious and cultural groups, respect for the dead can be just as profound, if not more so, as the respect afforded to the living<sup>82</sup>. In these groups, it is not clear that their posthumous interests should automatically be subordinate to the demands of the living. Instead, the strength of these competing interests would need to be subjected to a cost-benefit analysis. For example, in regards to the scenario described above, it would appear that the actions of the visitor were only justified because their life was in imminent danger; not because the wishes of the dead were worthless. It would be possible to think of scenarios where the interests of the living would not be sufficient to outweigh the dead's. For example, if the visitor wished to enter the mausoleum and disturb the corpse purely for their own curiosity. In addition, it is also possible that some people have such strong views about the respect that should be afforded to the dead, that they would subject themselves to the flames rather than cause offence to the deceased.

Roger Brownsword asserts that consent is only required when there is the potential for a right to be violated; otherwise obtaining consent is simply extending a 'mere courtesy'. Therefore, in order to require consent for deceased organ donation, it must be established what right is being violated, as well as to whom has these rights. I have argued that it is possible for the deceased to have interests,

<sup>79</sup> J. HARRIS, *Wonderwoman and Superman*, Oxford, 1992, 100-101.

<sup>80</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 538.

<sup>81</sup> DELANEY J, HERSHENOV D, *Why consent may not be needed for organ procurement*, in *The American Journal of Bioethics*, 9, 2009, 4.

<sup>82</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, cit., 550.



albeit that these are more accurately construed as pre-mortem interests (or wishes) that persist after death. However, these interests are not sufficient to ground a right. Firstly, posthumous interests are other-regarding rather than self-regarding. Secondly, it is not clear how the deceased would be harmed if these interests are not respected. Lastly, and most importantly, posthumous interests can be outweighed by the interests of the living, unlike rights which are above utilitarian balancing<sup>83</sup>. Some argue that we should treat wishes regarding the use of our bodies posthumously in the same regard that we allow individuals to decide how their estate is to be utilised after their death; to treat our bodies like wills<sup>84</sup>. In this way, an individual would gain the protection of property rights in their body, including how to dispose of their organs after death, and would therefore require others to gain the consent of the individual before using them for their own ends. However, there remains a problem with this account: although material goods can be considered property, human bodies cannot, at least not in the eyes of the law<sup>85</sup>.

#### 4. The role of relatives in deceased organ donation

The other principal decision-makers that are able to give consent to deceased organ donation under the HTA 2004 are relatives of the deceased. In this we see one of the most striking deviations from the traditional rules on who can give consent for adult persons. Normally in situations where the person concerned lacks capacity, others may make decisions on their behalf. However, proxy decision-makers are not able to give consent, but rather are constrained to acting in the person's best interests. Under the HTA 2004, however, persons in a qualifying relation to the deceased are able to give appropriate consent to allow organ donation to take place, or to refuse to give consent. In fact, often it is the family of the deceased who are the ultimate decision-maker rather than the deceased themselves<sup>86</sup>. Therefore, rates of organ donation are very much dependent on the rates of consent (or refusal) amongst family members, which vary considerably with knowledge of the deceased's wishes<sup>87</sup>. Furthermore, because the legislation is enabling, and permits rather than requiring donation to proceed, occasionally the deceased's wishes are overridden by the family. This is despite the fact that «they do not have the legal right to veto or overrule those wishes»<sup>88</sup>. In these instances, not only was

<sup>83</sup> R. DWORKIN, *Taking Rights Seriously*, cit., 198-205.

<sup>84</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, cit., 564.

<sup>85</sup> The 'no property principle', although it is possible for others to own bodies or body parts which have acquired some attributes from the exercise of work or skill (the 'work or skill exception'), see *R v Kelly* [1998] 3 All ER 741 CA. Also, see: R. HARDCASTLE, *op. cit.*, for an exhaustive analysis of the many nuances in the law concerning ownership and property rights in the human body.

<sup>86</sup> D. PRICE, *op. cit.*, 133: «It must be appreciated that in most explicit consent systems, including those in the UK, North America, Australasia, and most parts of Asia, it is the *relatives* that constitute the gateway to organ donation, i.e. it is not a pre-requisite for the deceased person to have consented to donation. It is the relatives who make the ultimate decision».

<sup>87</sup> In 2010/11, in regards to donation after brain death, the overall refusal rate by relatives was 35%; when the individual's wishes were known this dropped to just 6%, but rose to 50% when the individual's views were not known. Similarly, with donation after circulatory death, the overall refusal rate was 49%, dropping to 20% when the deceased's wishes were known and rising to 61% when they were not. (BMA, *op. cit.*, 23-4).

<sup>88</sup> HUMAN TISSUE AUTHORITY, *op. cit.*, para.84.

the opportunity to save a potential life via donation thwarted, but to add insult to injury, the deceased's known wishes were also overridden<sup>89</sup>.

The other concern regarding the enablement of decision-making powers in relatives is that there is no legal obligation to reflect the deceased's wishes<sup>90</sup>. This is despite the fact that the Explanatory Report to the Council of Europe's Additional (Transplantation) Protocol states:

«Unless national law otherwise provides, such authorisation should not depend on the preferences of the close relatives themselves for or against organ and tissue donation. Close relatives should be asked only about the deceased person's expressed or presumed wishes. It is the expressed views of the potential donor which are paramount in deciding whether organs and tissues may be retrieved»<sup>91</sup>.

The same essential policy is also enshrined in the HTA 2004. However, there is nothing in the HTA 2004 that disenfranchises relatives from vetoing. Part of the problem is surely that only 41% of people inform their relatives about their wishes concerning donation<sup>92</sup>. Furthermore, research has shown that even close relatives are generally poor judges of what another individual would have wanted<sup>93</sup>. If this is the case, then what is the justification for allowing relatives to be involved in the consent process? Firstly, considering that only about 30% of the population is registered on the ODR, there is the concern regarding the detrimental impact on donation rates if only the deceased can consent to donation. Essentially, relatives provide an extra opportunity (and often the only opportunity) to obtain consent. Secondly, there is the acknowledgement that the individual concerned is no longer alive, whilst the grieving family very much are. This can have a huge impact on the medical staff in practice.

A commonly cited reason for giving relatives the power to give or refuse consent to organ donation is the importance of avoiding the potential distress caused to the already grieving family if their wishes are ignored<sup>94</sup>. Margaret Brazier believes that this potential impact on bereaved relatives is sufficient to «build a case that families are entitled to be protected from conduct which may injure them»<sup>95</sup>. Clearly, distress to relatives is to be avoided if possible, but how should this avoidance be treated. Is it simply a value with a certain moral weight that should be weighed up in a cost-benefit sum of moral considerations? Or does it have enough moral weight to form the basis to a right to be protected

<sup>89</sup> In 2010/2011, 6% of families refused donation despite the deceased having had consented (BMA, *op. cit.*, 11).

<sup>90</sup> UK DONATION ETHICS COMMITTEE, *op. cit.*, para.1.4.9: «Within the 'third party' category, although most consent providers will be influenced by the donor's wishes, there is no requirement in the Human Tissue Act for the consent, or lack of it, to reflect the donor's wishes».

<sup>91</sup> COUNCIL OF EUROPE, *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin: Explanatory Report*, 2001, para.102.

<sup>92</sup> D. PRICE, *op. cit.*, p.81.

<sup>93</sup> A. WRIGLEY, *Proxy consent: moral authority misconceived*, in *Journal of Medical Ethics*, 33, 2007, 527-31.

<sup>94</sup> HUMAN TISSUE AUTHORITY, *op. cit.*, para.85: «Healthcare professionals should also consider the impact of going ahead with a procedure in light of strong opposition from the family, despite the legal basis for doing so. For example, healthcare professionals may consider that carrying out an anatomical examination would leave relatives or family members traumatised (or lead to their objections), despite the deceased person having consented to this whilst alive».

<sup>95</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, cit., 567.

from such conduct, which I have argued is necessary for it to entail the protection afforded by the principle of consent?

If the avoidance of distress is a moral consideration then it is more plausibly construed as an interest to be weighed up in a cost-benefit sum. It would seem unlikely that there could be a right against being caused distressed in all circumstances<sup>96</sup>. As Tim Wilkinson notes, a doctor telling someone that their relative is dead, might cause distress, but does not necessarily violate any right<sup>97</sup>. Similarly, the distress relatives may experience at not having their wishes respected in regards to organ donation, whilst unfortunate, is not sufficient to ground a right<sup>98</sup>. Even if it could be argued that relatives should be given the right to decide based on the avoidance of distress, it is not clear why that right should only be enjoyed by the family of the deceased, and not others who might similarly be adversely affected by any decision, notably the potential recipient of any organ donated and their family. Brazier supports the involvement of family members in the decision of organ donation by stating that the right to say yes or no should rest with the people most directly concerned<sup>99</sup>. However, it is by no means clear who is meant by those most directly involved. As Harris puts it:

«We can see that recognising these needs cannot have the priority assumed for them, these needs must, of needs, compete with the similar needs of other families, needs not to be needlessly bereaved for want of donor organs for their relatives for example»<sup>100</sup>.

This has led some to be particularly scathing in their criticism of the involvement of relatives in the consent process<sup>101</sup>.

## 5. Alternative systems

### 5.1. Conscription

I have argued that neither the deceased themselves, nor their relatives, have rights that can be violated in the context of deceased organ donation, but rather interests that may be taken into consid-

<sup>96</sup> Although there it may be more plausible to argue for a right to not be caused distress in more limited and specified circumstances, such as the right to not be subjected to inhumane and degrading treatment, which is likely to involve a degree of distress on the part of the individual concerned.

<sup>97</sup> T. WILKINSON, *Individual and family decisions about organ donation*, in *Journal of Applied Philosophy*, 24, 2007, 34.

<sup>98</sup> F. KAMM, *Morality, Morality: Death and Whom to Save From It*, Oxford, 1998, 211: «Neither caring most, nor the fact that they will be comforted by keeping or giving an organ, would seem to be a strong enough basis for a moral and legal right to decide».

<sup>99</sup> M. BRAZIER, *Retained organs: ethics and humanity*, cit., 569.

<sup>100</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 540.

<sup>101</sup> For example, COUNCIL FOR PUBLIC HEALTH AND HEALTH CARE, *Farewell to non-commitment: Decision systems for organ donation from an ethical viewpoint* (Monitoring Report Ethics and Health), The Hague, 2008, 67: «The fact that next of kin are granted the right to decide in so many countries, sometimes contrary to the statutory regulations, is not based on an adequate moral justification but on the sole fact of their presence on the scene and the special consideration for their circumstance required at that moment».

eration. Therefore, consent should not necessarily be required for deceased organ donation to proceed. The question then becomes what system should be adopted instead. One candidate that would seem to be supported by my discussion so far is conscription of organs, which is advocated by some authors<sup>102</sup>. Aaron Spital highlights four advantages of a system of conscription: 1) more organs would be made available, resulting in more lives saved; 2) the system would be less complex and so therefore cheaper; 3) it would reduce the decision-making burden for families; 4) it would result in a more equitable sharing of costs and benefits amongst members of the community. He accedes that there are potential disadvantages to this proposed system, including violation of autonomy, harming the deceased and their family by ignoring their wishes, and public outrage, but that these would be outweighed by the good that would be achieved in terms of lives saved<sup>103</sup>.

Emson makes an argument for conscription on the basis that organs should be a public resource after a person has died. We should regard the body as being borrowed from the biomass to which it will later return. According to him, the right to determine what will happen to our bodies after death was only justifiable when there was no further practical use for the remains. However, this claim can no longer be «morally sustained in the face of what I regard as the overwhelming and pre-emptive need of the potential recipient»<sup>104</sup>. In a similar vein, Robert Truog asserts that organs should be viewed as personal property of the living person, but which become a societal resource after death<sup>105</sup>. Is it possible to ethically justify this position? One way is to simply perform a cost-benefit analysis and conclude that the benefits of conscription far outweigh the burdens<sup>106</sup>. However, opponents of conscription maintain that others do not have a right to our body parts no matter how great the need, and even after death. As Daniel Sperling points out:

«More generally, it will be argued that members of the human community have elementary interests which must not be sacrificed or overridden for the sake of collective welfare or other goals in society. One such interest is the interest in having one's body left alone unless proper authorization is given»<sup>107</sup>.

Others have attempted to create a duty to donate organs based on the principle of the rule of rescue. This rests on the presumption that refusing to act to save another's life, when the cost to the person in a position to act is significantly less, is morally wrong. James Nelson goes even further than this; not only is there a duty to provide organs to others, but people also have a duty to «reconsider and possibly

<sup>102</sup> A. SPITAL, J. TAYLOR, *In defence of routine recovery of cadaveric organs: A response to Walter Glannon*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17, 2008, 337-43.

<sup>103</sup> A. SPITAL, C. ERIN, *Conscription of cadaveric organs for transplantation: Let's at least talk about it*, in *American Journal of Kidney Diseases*, 39, 2002, 612-14.

<sup>104</sup> H. EMSON, *It is immoral to require consent for cadaver organ donation*, in *Journal of Medical Ethics*, 29, 2003, 126.

<sup>105</sup> R. TRUOG, *Are organs personal property or a societal resource?*, in *The American Journal of Bioethics*, 5, 2005, 14-16.

<sup>106</sup> J. HARRIS, *Wonderwoman and Superman*, cit., 102: «it seems clear that the benefits from cadaver transplants are so great and the reasons for objecting so transparently selfish or superstitious, that we should remove altogether the habit of seeking the consent of either the deceased or relatives».

<sup>107</sup> D. SPERLING, *Posthumous Interests: Legal and Ethical Perspectives*, Cambridge, 2008, 117.

reconfigure their attitudes about themselves and others insofar as those attitudes threaten their inclinations to be organ providers»<sup>108</sup>. The problem with this view in the context of deceased organ donation is deciding on how to weigh-up the cost to the potential donor and their family. It could be argued that those individuals with strong religious or cultural objections to organ donation, or families that would be severely distressed if their relative's organs were removed against their wishes, could be seen to suffer a great cost or burden if their wishes are overridden. Similarly, it seems to go too far to suggest that people should necessarily reconfigure their views to one that Nelson himself supports, that of donation, when people may have equally strong views about respect for the dead.

Ultimately, despite the suggested merits of a system of conscription and the good that it would potentially achieve in terms of lives saved, it is unlikely to be legally adopted in the UK. Firstly, it is unlikely to gain public support if the wishes of individuals and their families are completely ignored. Secondly, there is the issue of whether a system of organ conscription would be able to withstand the inevitable appeals that would be made to Articles 8 and 9 of the European Convention on Human Rights. The right to respect for private and family life and the right to religious freedom protected by these articles «may suggest the necessity for some latitude to be given»<sup>109</sup>. I will now assess a system that does afford some latitude: a system of opt-out organ donation.

## 5.2. Routine retrieval with opt-out

I have shown that the current system of deceased organ donation in the UK is one of explicit consent, sometimes referred to as an opt-in system. However, there are repeated calls from some quarters for a change in the law to one where organs can be retrieved unless the individual has formally objected to donation during their lifetime, so-called opt-out systems<sup>110</sup>. This model of donation is already operated in other jurisdictions. Most of these are referred to as “soft” or “weak” opt-out systems, in which the family of the deceased is also given the opportunity to express their wishes<sup>111</sup>. In contrast, ‘hard’ or ‘strong’ opt-out systems only allow the individual themselves to register an objection and therefore prevent their organs from being retrieved<sup>112</sup>. Wales has recently passed legislation to introduce a soft opt-out system in the form of the Human Transplantation (Wales) Act, which received Royal Assent on 10<sup>th</sup> September 2013. Under the Act, the law regarding deceased organ donation would function very similarly to other existing opt-out systems<sup>113</sup>. Furthermore, relatives of the

<sup>108</sup> J. NELSON, *Hippocrates' Maze: Ethical Explorations of the Medical Labyrinth*, New York, 2003, 119.

<sup>109</sup> D. PRICE, *op. cit.*, 48-9.

<sup>110</sup> The BMA for example (BMA, *op. cit.*).

<sup>111</sup> In France, for example, relatives are always asked to give consent (B. TEO, *Is the adoption of more efficient strategies of organ procurement the answer to persistent organ shortage in transplantation?*, in *Bioethics*, 6, 1992, 127).

<sup>112</sup> For example, Austria (Austrian Federal Law of 1 June 1982, section 62a).

<sup>113</sup> Human Transplantation (Wales) Act 2013 Explanatory Notes, para.3: «The Act provides that, in the absence of express provision in relation to consent, consent will be deemed to have been given in most cases. This means that, after death, a person's consent will be deemed to have been given unless they had expressed a wish for or against donation».

deceased will be involved in the decision-making process<sup>114</sup>. It is clear that the intention for involving relatives is to provide information relevant to the deceased's wishes regarding donation rather than providing a relative veto *per se*.

There are obvious difficulties inherent to an opt-out system of deceased organ donation. First, there is the practical consideration of ensuring that everyone is aware of the law and the consequence of not registering a formal objection. It is assumed that everyone who has not registered an objection is willing to donate, rather than that they are unaware of the law. There is particular concern that this would disproportionately affect the more vulnerable members of society, such as the less educated or minority groups, who are also less likely to support donation in the first place<sup>115</sup>. It is possible that this issue could be addressed with wide-ranging informational campaigns to ensure as many people are aware as possible, although it would have to be acknowledged that there would still be those that would remain uninformed of the change.

### 5.3. The fiction of presumed consent

A more theoretical problem exists regarding the justification for adopting such a scheme, which revolves around the synonymous use of the term "presumed consent" by some commentators<sup>116</sup>. The reasoning behind this is as follows: in a system of opt-out, we can *presume* that the individual consented to organ donation if they fail to take the opportunity to register an objection. There are several problems with this premise. First, there is the question of whether presumed consent constitutes consent at all. Some are very clear that it does not<sup>117</sup>. Indeed, it is sometimes viewed as a way of dressing-up a regime in the language of consent and respect for individual autonomy to make it more appealing, when in reality the organs are being treated as a public resource and justification other than consent is being employed<sup>118</sup>. This is particularly pertinent when the idea of opting-out is presented in societies that are strongly committed to the rights of the individual<sup>119</sup>.

<sup>114</sup> Human Transplantation (Wales) Act 2013 Explanatory Notes, para.4: «The Act therefore creates a default position where adults are considered (deemed) to have given their consent unless they object. However, consent will not be deemed where a relative or friend of long standing objects on the basis they knew that the deceased would not have consented to their organs and tissues being donated for the purpose of transplantation».

<sup>115</sup> M. JACOB, *Another look at the presumed-versus-informed consent dichotomy in post-mortem organ procurement*, in *Bioethics*, 20, 2006, 296.

<sup>116</sup> For example, I. KENNEDY, R. SELLS, A. DAAR ET AL, *The case for 'presumed consent' in organ donation*, in *Lancet*, 341, 1998, 1650-2. However, the term is rarely used by jurisdictions that have laws endorsing an opt-out system. Interestingly, the Welsh Government chose to use the term 'deemed consent' rather than presumed consent, although in theory there appears to be very little difference (DEPARTMENT FOR HEALTH, SOCIAL SERVICES AND CHILDREN OF THE WELSH GOVERNMENT, *Explanatory Memorandum to the Human Transplantation (Wales) Bill*, 2012, para.12: «But if they choose not to do so, despite having had the opportunity, then they will be treated as though they had no objection to being a donor (or in other words their consent will be deemed)»).

<sup>117</sup> C. ERIN, J. HARRIS, *Presumed consent or contracting out*, in *Journal of Medical Ethics*, 25, 1999, 366: «Presuming consent is an affront to the moral principle that is the foundation of consent itself»; R. VEATCH, J. PITT, *The myth of presumed consent: Ethical problems in new organ procurement strategies*, in R. Veatch (ed.), *Transplantation Ethics*, Washington, 2000, 167-74.

<sup>118</sup> As Hugh McLachlan puts it: «To say that it can reasonably be presumed that we consent to donate our organs if we do not specifically say that we do not consent is absurd. It is a deceitful piece of sophistry. There

Furthermore, as Hugh Upton explains, it is doubtful that presumed consent is a distinct form of consent, but rather a term used to denote other forms of consent. When people use the phrase presumed consent, they are really referring to either tacit consent, where it is believed that consent was given, or counterfactual consent, where there is no reason to believe that consent has not been given or refused. According to Upton, to ensure that tacit consent had been given would require such exhaustive practices, such as ensuring that everyone concerned was aware of the situation and the consequence of their inaction, that it would be preferable to attain explicit consent (assuming that explicit consent is superior to tacit). Counterfactual consent, on the other hand, is a more limited proposal in which the belief is not expressed that consent would be given but rather that we can think of no reason why the individual concerned would mind. Therefore, «substituting the term “presumed consent” would be misleading and that it is unlikely that the conditions for tacit consent would be met in practice»<sup>120</sup>.

Instead of presumed consent, Ben Saunders attempts to justify an opt-out system using David Estlund’s idea of “normative consent”<sup>121</sup>. This concept claims that if it is wrong to withhold consent to something, proceeding without consent may be morally justified<sup>122</sup>. Saunders uses this theory to support an opt-out system of cadaveric organ donation: if it is wrong for an individual to refuse their consent to donate, then their consent is not required. His argument rests on the assertion that it is wrong for most people to refuse to donate their organs after death, as well as the principle that if we can prevent something bad, at little to cost to ourselves, we ought to do so. He suggests that this would give us two types of person who would opt out: «those who do so permissibly, because having their organs used would be costly to them, and those who do so wrongly, because their reasons do not in fact justify them leaving others to die»<sup>123</sup>. Individuals with strong religious convictions against donation could opt-out because the large burden to themselves of donating are given as an example of a justified reason for refusing consent. However, the obvious problem with this principle is deciding what level of burden would be sufficient to outweigh the duty to donate? And who would decide this? Unfortunately, Saunders does not offer any answers to these questions. Furthermore, his argument is still framed in the language of consent, which I have shown is unnecessary in this context.

---

might be a good utilitarian case for having an opt-out rather than an opt-in system of organ donation. However, this would mean that there is a case for using our organs even in the absence of our consent. If consent matters in this area, then only the explicit consent of the people concerned can justify the using of their organs after their deaths. If consent does not matter and the use of their organs can be justified without it, then consent does not matter. We should not appeal to the bogus notion of presumed consent». (H. McLACHLAN, *Presumed consent is no consent at all*, retrieved from [www.bmj.com/rapid-response/2011/11/01/presumed-consent-no-consent-all](http://www.bmj.com/rapid-response/2011/11/01/presumed-consent-no-consent-all) (last visited 22/06/2014)).

<sup>119</sup> This can be observed in the Institute of Medicine report on organ donation: «Routine removal is broadly communitarian, whereas presumed consent - like expressed consent - is largely individualistic, even though it may include a role for the family». (INSTITUTE OF MEDICINE REPORT, *Organ Donation: Opportunities for Action*, Washington, 2006, 206).

<sup>120</sup> H. UPTON, *Presumed consent and organ donation*, in *Clinical Ethics*, 7, 2012, 142.

<sup>121</sup> B. SAUNDERS, *Normative consent and opt-out organ donation*, in *Journal of Medical Ethics*, 36, 2010, 84-7.

<sup>122</sup> D. ESTLUND, *Democratic Authority: A Philosophical Framework*, Princeton, 2008, 117-35. An example of wrongful refusal given is if one’s room-mate who never allows you to play your radio. As they are being unreasonable, it is permissible to play your radio sometimes without their consent.

<sup>123</sup> B. SAUNDERS, *op. cit.*, 86.

The conflation of opt-out and presumed consent is an unfortunate error on the part of authors who use the term and has led to much unnecessary confusion. It has been simultaneously used by both advocates and opponents of an opt-out system in order to either justify or reject the proposals, respectively, rather than addressing the key issues at stake. It would be better if the term presumed consent was abandoned as a fiction altogether, allowing some clarity to return to the debate over the merits or drawbacks of an opt-out system. I have argued that the use of consent is not strictly required in the context of deceased organ donation. In fact, its use is inappropriate and undermines the very principle of consent. Therefore, there is no longer any need to adhere to the notion of consent and attempt to dress-up alternative regimes in this language to make them more appealing.

#### 5.4. Does an opt-out system improve donation rates?

The question as to whether adopting an opt-out system of organ donation would improve donation rates is important because most arguments supporting a change to this system are based, at least in part, on the premise that it would<sup>124</sup>. There are two possible avenues by which to answer this question: 1) compare the rates of donation in countries that have an opt-out system with countries that have a system based on explicit consent; 2) compare the rates of donation in the same jurisdiction before and after a change in the law. However, this research remains problematic to conduct and it is often difficult to separate between factors that affect donation rates between countries. Therefore, the analysis of the data is notoriously difficult and differing conclusions are often drawn from the same set of results.

A review commissioned by the ODT identified four major studies without major methodological flaws that compared countries with opt-out systems and those without, and five studies that compared donation rates within the same country before and after the implementation of an opt-out system<sup>125</sup>. The evidence from these studies suggests that opt-out legislation is associated with an increase in organ donation rates<sup>126</sup>. However, this remains controversial. The ODT found «no convincing evidence that it would deliver significant increases in the number of donated organs»<sup>127</sup>. In fact, concerns were raised that the rate of donations may even be reduced<sup>128</sup>. Furthermore, Spain, which is often cited as having the most successful organ donation programme in terms of its donation rates,

<sup>124</sup> This is clearly the purpose behind the recent passing of the Human Transplantation (Wales) Act 2013. «The principle aim of the legislation is to increase the number of organ donors through the introduction of a soft opt-out system.» (DEPARTMENT FOR HEALTH, SOCIAL SERVICES AND CHILDREN OF THE WELSH GOVERNMENT, *op. cit.*, para.21).

<sup>125</sup> ORGAN DONATION TASKFORCE, *The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: A report from the Organ Donation Taskforce. Supporting Information: Annex I*, 2008, 24-9.

<sup>126</sup> ORGAN DONATION TASKFORCE, *The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK: A report from the Organ Donation Taskforce. Supporting Information: Annex I*, cit., 66. One of the methodologically-sound studies comparing between countries, for example, showed an increase of 25-30% in organ donation rates (A. ABADIE, S. GAY, *The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross country study*, in *Journal of Health Economics*, 25, 2006, 599-620).

<sup>127</sup> ORGAN DONATION TASKFORCE, *The potential impact of an opt out system for organ donation in the UK. An independent report from the Organ Donation Taskforce*, cit., 34.

<sup>128</sup> Perhaps in light of the introduction of a system of opt-out in Brazil, in which so many people opted out, that the law had to be repealed to avoid a dramatic reduction in available organs (M. JACOB, *op. cit.*, 296).



only saw an increase in organ transplants after it made changes to its transplant infrastructures, many years after the introduction of opt-out legislation<sup>129</sup>. However, as Romelie Rieu points out, it may be that the positive effect of the opt-out policy was only seen after the infrastructure was in place to accommodate it; «while architects of the new infrastructure may claim full responsibility, the opt-out policy may be a necessary precondition»<sup>130</sup>.

### 5.5. Does an opt-out system respect an individual's wishes?

One of the main objections to opt-out systems is that it would result in the removal of organs from people who did not wish to donate, and therefore violate the principle of respect for individual autonomy. However, as Michael Gill points out, while this should be avoided if possible, «it is morally no worse than not removing organs from the bodies of people who did want them removed, and that a policy of presumed consent will produce fewer of these unfortunate results than the current system»<sup>131</sup>. Gill bases his argument on the fact that opinion polls often demonstrate a higher support for organ donation than is represented in organ donor registers<sup>132</sup>. Therefore, some people do not have their organs removed despite having a wish to donate. Assuming that mistaken removals and mistaken non-removals are morally equivalent, then there would be fewer mistakes in a system where the default corresponded to what the majority of the population agrees with. He rejects the argument made by critics of opt-out systems that it is morally worse to mistakenly remove organs than to mistakenly not remove organs by distinguishing between two models of autonomy: the “non-interference” model of autonomy and the “respect-for-wishes” model of autonomy<sup>133</sup>. The first model is strongly related to the idea of bodily integrity; it is wrong to invade a person's body without permission to do so. The respect-for-wishes model states that in order to respect autonomy we should treat a person's body in accordance with their wishes. The first is appropriate for the competent living; the second is appropriate for the deceased. As Gill states:

«To refrain entirely from interfering with the body of a person who is brain-dead will not allow the person to exercise the capacity to determine for herself what happens to her, as the person no longer possesses that capacity. The best we can do with regard to respecting her autonomy is to treat her body in the way that she most likely wanted it to be treated»<sup>134</sup>.

It is certainly true that mistakes are not the sole preserve of opt-out systems. Under an opt-in system, it is often the case that the relatives make the decision as to whether to donate or not because

<sup>129</sup> M. QUIGLEY, M. BRAZIER, R. CHADWICK ET AL, *The organs crisis and the Spanish model: Theoretical versus pragmatic considerations*, in *Journal of Medical Ethics*, 34, 2003, 223.

<sup>130</sup> R. RIEU, *The potential impact of an opt-out system for organ donation in the UK*, in *Journal of Medical Ethics*, 36, 2010, 538.

<sup>131</sup> M. GILL, *Presumed consent, autonomy, and organ donation*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, 29, 2004, 37.

<sup>132</sup> 70-90% in support of organ donation is often quoted (BMA, *op. cit.*, 8).

<sup>133</sup> M. GILL, *op. cit.*, 44.

<sup>134</sup> M. GILL, *op. cit.*, 45.

the deceased's wishes are simply unknown. And even if they are known, the family is still usually involved in the process. However, there is no guarantee that the wishes of the deceased will be respected by the family, either through ignorance or disagreement, both by refusing donation when the deceased wishes to donate or agreeing to donation when the deceased was adamantly against it. Arguably, «an opt out system where objections can be registered and must be respected, would enhance individual autonomy for those who do not want to be donors»<sup>135</sup>.

## 6. A new proposal

I have argued that consent, as it is normally understood, should not be required for deceased organ donation because neither the deceased individual nor the family have rights which would be violated and require the justification of consent. However, both these parties *might* have interests that require consideration. The dead *might* have pre-mortem interests that persist after death, both regarding the use of their organs and to the welfare of their family, and relatives *might* have an interest that they are not caused distress by having their wishes neglected. The emphasis on *might* is deliberate. Not everyone will necessarily have interests regarding the use of their bodies after they die. Some may be indifferent because of the simple fact that they will no longer exist. Some individuals may not have strong views either way regarding organ donation, or at least not feelings sufficiently strong to motivate them to register as a donor. This leads us with three class of people: those who express a wish to donate; those who express a wish to not donate; and those who do not express a wish either way. This last group would contain a mixture of people who wish to donate and who wish not to donate but have not registered their views, as well as some people who may be indifferent as to what happens to their organs.

According to the current law in the UK, consent must be given before donation can proceed. If an individual's wishes are not known, then someone else must provide that consent, usually the family. However, families are often hesitant to consent if they are also unaware of what the deceased wanted. In this situation, organ retrieval cannot take place. Here, I believe lies the problem. Polls suggest that approximately 70% of the population agrees with donation when asked, but only 30% are on the ODR. The issue is not the 30% who disagree with donation, but the middle 40% who agree with donation but do not register their intention as such. A system of routine organ retrieval with an opt-out clause would address this problem, based on an adapted model of the best interests test.

If an adult lacks capacity to make decisions, and therefore is unable to give consent to a proposed action, then the decision as to whether the intervention should proceed must be made in the best interests of the individual<sup>136</sup>. Others cannot consent for the incompetent adult, unlike with the HTA 2004, which allows appropriate consent to be given by a qualifying relative. Why then not also use a best interests test for deciding whether organ donation should proceed in deceased individuals? Clearly, it is beyond doubt that the dead lack capacity. There are at least two obvious reasons why the best inter-

<sup>135</sup> V. ENGLISH, A. SOMMERVILLE, *Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey?*, in *Journal of Medical Ethics*, 29, 2003, 151.

<sup>136</sup> Mental Capacity Act 2005 s.1(5): «An act done, or decision made, under this Act for or on behalf of a person who lacks capacity must be done, or made, in his best interests».

ests test would seem inappropriate in this context. Firstly, there is the question of whether the dead can have best interests on which to decide upon. Although the dead clearly lack capacity, unlike the incompetent living, they also lack any personhood whatsoever; they have ceased to have welfare concerns and can no longer be harmed. However, although the deceased may not have interests in the traditional sense (or experiential interests, to use Dworkin's terminology), I have already argued for the existence of pre-mortem interests that persist after death. Although the dead cannot be harmed, it is still possible for them to be *wronged*. If the dead do have these interests then it may be possible to judge what is in their best interests. Then the question becomes: could organ donation ever be in the best interests of the deceased? And if so, what factors would need to be taken into consideration?

Section 4 of the Mental Capacity Act 2005 contains the factors that must be taken into account when deciding what is in the best interests of a person lacking capacity. This includes the person's past wishes and feelings<sup>137</sup>, and the views of carers and families as to what would be in the best interests of the individual<sup>138</sup>. It has also clearly been established that the best interests test is far more expansive than simply medical best interests; it also includes an individual's social, cultural and religious interests<sup>139</sup>. The easiest way to see how it could be in the best interests of a person to donate their organs is if they have a clearly expressed, known wish to donate<sup>140</sup>. Conversely, if someone was known to have a wish not to donate, then it could be said to not be in that person's best interests to donate<sup>141</sup>. However, the harder question arises when the wishes of the deceased are not known either way; could it still be in their best interests to donate?

Harris argues that in the absence of an advance directive or known wishes to the contrary, the presumption should be that the deceased should want to act altruistically; that it could not be in the interests of the deceased to «make more probable the deaths of other people»<sup>142</sup>. This view does find some support in polls that suggest that the majority of the population support donation<sup>143</sup>. However, it could also be argued that an individual would have an interest in their family not being distressed, which may support a role for relatives to be involved in the decision-making process. It is entirely plausible that someone would consider this a greater concern than even their own wishes being respected. In fact, some people may have very little interest in what happens to them after they die, and are content to allow the full decision-making powers to lie solely with the family. In this situation, it would not be in the best interests of the deceased to proceed with donation if the family are strongly opposed and would be severely distressed if their wishes were overridden.

But what if the family are undecided, or unwilling to take responsibility for any decision made? In this situation, where there is no clear objection from either the deceased, or the family, then the default should be that organ donation can proceed. Without any evidence to the contrary, it should be as-

<sup>137</sup> Mental Capacity Act 2005 s.4(6).

<sup>138</sup> Mental Capacity Act 2005 s.4(7).

<sup>139</sup> *Re A (Medical Treatment: Male Sterilisation)* [2000] 1 FLR 549; *Re Y (Mental Patient: Bone Marrow Donation)* [1996] 2 FLR 787.

<sup>140</sup> For example, by being registered on the ODR.

<sup>141</sup> Although, unfortunately, there is no current way to express refusal of donation in the UK.

<sup>142</sup> J. HARRIS, *Law and regulation of retained organs: the ethical issues*, cit., 540. He also believes that this should apply to the relatives as well.

<sup>143</sup> BMA, *op. cit.*, 8.

sumed that it is in the best interests of the individual to act altruistically. Changing to this position may also make it easier on relatives, «who, at a time of emotional upheaval and bereavement, may not relish being asked to decide in the absence of any indication of the wishes of the deceased»<sup>144</sup>. I acknowledge that this use of best interests may be too expansive for some. However, this interpretation of best interests would only be applicable in the unique context of deceased organ donation, and would have no bearing on the way best interests is understood in the incompetent living. It is also likely that not everyone who objected to organ donation would register their objection, resulting in organs being taken against the wishes of the deceased. However, as already discussed, there would be fewer mistakes than under an opt-in system. Furthermore, this system could be made more robust if a more sophisticated register was implemented; one that recorded both wishes to donate and wishes *not* to donate organs.

## 7. Conclusion

The current legal framework in the UK governing deceased organ donation places the doctrine of consent as its central principle. However, adopting this model requires justification; consent is not a detached and free-standing legal concept that dictates whether an act is right or wrong in and of itself. Before utilising the doctrine of consent, it must first be determined what (and whose) rights are being violated. In the context of healthcare, I have shown that consent is required to protect a person's rights to autonomy and bodily integrity; rights that are no longer present in the deceased. However, it is possible for individuals to have pre-mortem interests that persist after death, and these individuals may be wronged if these interests are automatically overridden. Furthermore, families of the deceased may have strong convictions regarding organ donation and may be distressed if these views are ignored. Nevertheless, although these are moral concerns that should be taken into consideration, they are not a basis on which to ground a right. Therefore, consent should not be required in the context of deceased organ donation. In addition, not only is the current legal position unjustified, but it is also failing to provide enough organs for the current demand, resulting in the avoidable loss of life. The time has come for legal reform.

The conscription of organs is undoubtedly the best option for maximising the number of organs available for transplant. However, this system fails to take account of the interests of relevant parties, which for some groups may be sufficient to rule out donation, and arguments based on the duty to donate, normative consent, or cadaveric organs as a public resource fail to adequately justify this position. It is also unlikely to ever receive public support. A more promising approach is that of an opt-out system. However, the language of presumed consent should be abandoned as a fiction that is both misleading and unwarranted. Instead, I have proposed a position where the best interests of the deceased donor are taken into consideration. When the intentions of the deceased are known, any decision regarding donation should be in accordance with their expressed wishes. In those individuals that feel indifferently towards organ donation, or where their views are not known, the wishes of the relatives may be of relevance if acting against these wishes would cause them significant distress. This is because it would be in the best interests of the deceased individual to avoid suffering

<sup>144</sup> V. ENGLISH, A. SOMMERVILLE, *op. cit.*, 150.

being caused to their loved ones. If the family is also undecided, the default position should be to donate. If there are not known to be strong convictions either way, from either party, then it should be viewed to be in the best interests of the donor to act altruistically.

*Essays*



# Animal Experimentation and Animal Welfare in the Context of the European Union: Reflections on the Directive 2010/63/EU and Its Transposition in Italy

Ilja Richard Pavone\*

**ABSTRACT:** Directive 2010/63/EU on the Protection of Animals used for Scientific Purposes – which replaces the former Directive 86/609/EEC – provides a common framework on animal testing in the European Union. Its adoption raised a fierce debate in European countries and in particular in Italy between opponents and supporters to experiments on animals. This paper, after an analysis of the content of the Directive, aims to analyse issues concerning its transposition in Italy, which took place through the Legislative Decree No. 26 of 4 March 2014.

**KEYWORDS:** Directive 2010/63/EU; Animal Experimentation; Animal Welfare; Legislative Decree No. 26/2014.

**SUMMARY:** 1. Introduction. – 2. The European Legal Framework. – 3. The Directive 2010/63/EU. – 4. The Regulation of Use of Non-Human Primates (NHPs) in the Directive 2010/63/EU. – 5. The Transposition of the Directive 2010/63/EU by Member States. – 6. The Case of Italy. – 7. Conclusions.

## 1. Introduction

**R**esearch on animals had and continues to have a fundamental role in scientific and medical developments and improves our comprehension of a multitude of human and animal diseases<sup>1</sup>.

Animal models play a crucial role in fundamental medical research: progress in the fields of drug discovery, regenerative medicine and cancer research among others, are heavily dependent on *in vivo* models to validate *in vitro* observations<sup>2</sup>. In fact, despite the growing interest for alternative and

---

\* PhD, Researcher, Institute of Biomedical Technologies, Biolaw Unit, National Research Council, Rome. This essay has been subjected to a double blind peer review.

<sup>1</sup> A. GUERINI, *Experimenting with Human and Animals: From Galen to Animal Rights*, Baltimore, 2003, 137 ss., E.F. PAUL, J. PAUL, *Why Animal Experimentation Matters: The Use of Animals in Medical Research*, London, 2001, 4 ss.

<sup>2</sup> Animals in biomedical research are mainly used for basic research, translational research (research in which the aim is the improvement of human welfare, *i.e.* drug testing), research in which the aim is the improvement of human welfare and for education; see *e.g.* G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, Bruxelles, 2010, 763 ss., T. HARTUNG, *Toxicology for the Twenty-First Century*, in *Nature*, 460, 2009, 208 ss. According to the German Animal Welfare Act of 1998 (*Tierschutzgesetz*), experiments on animals are defined as, «Experimental procedures or treatments of animals, if these may be linked to pain, suffering or damage to these animals, or on the hereditary material, if these may be linked to pain, suffering or damage to the animals with modified hereditary material or the animals which bear these» (§ 7).

Reviews

complementary methods, research is still strictly linked to “test *in vivo*”, considered as the reference model for a sure and predictive medicine<sup>3</sup>.

However, conventional rodent and large animal experiments raise ethical issues at the same time as animal welfare and animal rights issues<sup>4</sup>. In addition, the numbers related to animal experimentation are increasing, reaching an average of 912.000 animals in Italy, 12 million in European labs and 115 million worldwide. This data is highly underestimated because it does not take into account invertebrates, fetal and animals forms, or part of them, used or already suppressed<sup>5</sup>.

Indeed, it is necessary to reconcile, in a shared and balanced way, different goods, all of them worthy of protection, such as the advancement of human health and welfare, the promotion of scientific research on one side, and the reduction of animal suffering and the avoidance of useless and disproportionate pain to the animals on the other side.

The European Union (EU) tried to answer to the ethical concerns raised by animal research adopting Directive 2010/63/EU on the «Protection of Animals used for Scientific Purposes»<sup>6</sup>, which is the most relevant EU legislative act on this matter.

The Directive sets up more stringent requirements for the use of animals in biomedical research with the goal of improving their protection. The Directive aims to ensure the highest standard of care of animals used in biomedical research and has the final goal of the replacement of the use of animals in experimentation in line with the 3Rs (Replacement – use of non-animal methods; Reduction – methods which reduce the number of animals used; Refinement – methods which improve animal welfare), including the promotion of alternative methods.

In this paper, we will focus our attention on the main legal issues surrounding animal testing in the European Union. Particular attention will be paid to the positive and controversial aspects of Directive 2010/63/EU and to the major issues concerning its transposition in EU Member States, with particular attention to the case of Italy. This country was in fact the last one to transpose and implement the Directive after a heated debate in the Parliament, as well as in the civil society, between supporters and opponents to animal testing.

A focus will be devoted to the specific measures concerning the use of nonhuman primates (NHPs) set up in the Directive. As an introduction, we will briefly analyse the legal evolution in the EU context of the principle of animal welfare.

<sup>3</sup> H. LA FOLLETTE, *Animal Experimentation in Biomedical Research*, in T.L. BEAUCHAMP AND R. FREY (eds), *The Oxford Handbook on Animal Ethics*, Oxford, 2011, 796 ss.

<sup>4</sup> On the rising of animal rights and on the debate on animal testing, see L. BATTAGLIA, *Un’etica per il mondo vivente. Questioni di bioetica medica, ambientale, animale*, Roma, 2011; H. LA FOLLETTE, *Brute Science: Dilemmas of Animal Experimentation*, London, New York, 1997; V. MONAMY, *Animal Experimentation. A Guide to the Issues*, 2<sup>nd</sup> ed, Cambridge, 2009, B.G. NORTON, *The Preservation of the Species. The Value of Biological Diversity*, Princeton, 1986; T. REGAN, *The Case for Animal Rights*, in P. SINGER (ed.), *In Defense of Animals*, New York, 1985, 13 ss., P. SINGER, *Animal Liberation*, New York (1975, reprinted in 2002).

<sup>5</sup> [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/home\\_en.htm](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/home_en.htm) (last visited 31/10/2015). For an analysis of the economic interests behind animal testing, D. LYONS, *The Politics of Animal Experimentation*, Basingstoke, 2013; M. KHUAN, *Sperimentazione animale e farmaci che ammalano*, 2010, 14 ss., available at the website of LAV, [www.lav.it/download.php?t=files&id=4719](http://www.lav.it/download.php?t=files&id=4719) (last visited 31/10/2015).

<sup>6</sup> Directive 2010/63/EU of the European Parliament and of the Council of 22 September 2010 on the Protection of Animals used for Scientific Purposes, 2009 OJ (C 227), 51 (EU) [Directive for the Protection of Laboratory Animals].



## 2. The European Legal Framework

Animal welfare has become a priority of EU policies in the last decade. Provisions on animal welfare are therefore provided in primary (treaties) as well as in secondary (directives, regulations) legislations. Animal welfare relates to the general health and well-being of animals and covers a wide range of issues, from the care of family pets to concerns about exploitation and abuse.

The former European Community began to deal with the issue of animal welfare in the Eighties mainly within the harmonization process<sup>7</sup>, while nowadays the evolution in EU policies includes animal welfare within a broader framework encompassing social and economic issues. This development reveals the modification in attitudes in EU society with regard to the necessity of reducing unnecessary sufferings to animals<sup>8</sup>.

On 24 November 1986 the European Council of Ministers adopted Directive 86/609/EEC on «the Protection of Animals used for Experimental and other Scientific Purposes»<sup>9</sup>, whose aim was harmonizing national regulations in order to avoid distortion and unfair competition within the Community.

On 10 February 1987 the former European Community signed the Council of Europe Convention for the Protection of Vertebrate Animals used for Experimental and other Scientific Purposes<sup>10</sup>.

The principle of animal welfare was however expressed for the first time by the Declaration 24 on the Welfare of Animal annexed to the Maastricht Treaty of 1992, which called upon EC institutions to «pay full regard to the welfare of animals» when drafting and implementing legislation<sup>11</sup>.

The European Centre for the Validation of Alternative Methods (ECWAM), was then established in 1994 in order to specifically coordinate the validation of alternative test methods at the European

<sup>7</sup> Actually the first directive concerning animal welfare dates back to 1974 when the former EEC enacted Council Directive 1974 (74/577/EEC) (stunning of animals before slaughter), 1974 O.J. (L 316), 10.

<sup>8</sup> On the concept of animal welfare, V. CAPORALE *et al*, *Global Perspectives on Animal Welfare*, in *Rev. sci. tech. Off. int. Epiz.*, 24 (2), 2005, 567; R. CILIBERTI, *La tutela degli animali nella ricerca scientifica*, in *Argomenti di bioetica*, 2, 2007, 1.

<sup>9</sup> Directive 86/609/EEC of the Council of 24 November 1986 on the approximation of laws, regulations and administrative provisions of the Member States regarding the protection of animals used for experimental and other scientific purposes (86/609/EEC), 1986 OJ (L 358), 1 (CE). S LOUHIMIES, *Directive 86/609/EEC on the Protection of Animals used for Experimental and other Scientific Purposes*, in *Altern Lab Anim*, 2, 2002, 217 ss.

<sup>10</sup> CETS No. 123. The treaty was opened for signature on 18 March 1986 and entered into force on 1<sup>st</sup> January 1991. The treaty has 22 Parties (*i.e.* France, Germany, Spain, United Kingdom). Italy did not sign the treaty. The relative instrument of accession by the former CE has been deposited on 30 April 1998. The Convention established a range of controls for all species used in animal testing, which was broadly equivalent to the 1986 Directive. The fundamental principle of the convention is the acceptance of the use of animals in experiments but also the reduction of that use by replacing experiments with alternative methods. The agreed purposes in the Convention are research on: (i) prevention of diseases; (ii) diagnosis and treatment of diseases, (iii) protection of environment, (iv) scientific research, (v) education and training, (vi) medico-legal investigations. The member states agreed that: (i) procedures using animals should be used only if no other method exists; (ii) alternatives to animal experimentation should be encouraged, (iii) procedures using less painful methods, fewest and less sensitive animals should be prioritized, (iv) systems to control animal experimentation and to avoid replication of experiments should be put in place. E.VERGES, *L'expérimentation animale et les droits européens*, in J.P. MARGUENAUD, O. DUBOS (eds.) *Les animaux et les droits européens*, Paris, 2009, 137 ss.

<sup>11</sup> The Maastricht Treaty (the Treaty on European Union), was signed on 7 February 1992 and entered into force on 1<sup>st</sup> November 1993.

level<sup>12</sup>. An effect of the institution of the ECVAM has been the establishment, in each member State of the European Union, of «National Platforms for Alternative Methods» (IPAM in Italy), coordinated by the European Consensus of Platforms on Alternatives (ECOPA), which provides for the participation of industries, government bodies, research institutes and animal protection associations.

Another major milestone in the protection of animals was attained in 1997 with the adoption of the Amsterdam Treaty, in which animal welfare became part of primary legislation for the first time<sup>13</sup>. It included an Animal Welfare Protocol (No. 33), which was integral part of the Treaty, establishing legal duties within the EC Treaty to take care of animal welfare in basic domains of EU law and policy<sup>14</sup>. Before the adoption of the Protocol, the legal bases and obligations concerning animal welfare had been unclear. The Protocol clearly states that the welfare of animals, as 'sentient beings', should be taken into account when creating European laws<sup>15</sup>.

Since then, the EU adopted a *corpus* of secondary legislations for the protection of animal welfare in several areas through the legal instrument of the directive. For instance, Directive 98/58/EC covers the different aspects of the welfare of farmed animals<sup>16</sup>, while Directive 1999/22/EC relating to the keeping of wild animals in zoos<sup>17</sup> has the goal to protect wild fauna and to conserve biodiversity by

<sup>12</sup> The legal basis of the establishment of ECWAW can be found in articles 7 and 21 of Directive 86/609/EEC. Article 7 (2) states that «an experiment should not be performed (on an animal), if another scientifically satisfactory method of obtaining the result sought, not entailing the use of an animal, is reasonably and practically available». Article 23 affirms that «the Commission and Member States should encourage research into the development and validation of alternative techniques which could provide the same level of information as that obtained in experiments using animals, but which involve fewer animals or which entail less painful procedures, and shall take such other steps as they consider appropriate to encourage research in this field». In general terms, this statement is equivalent to the clauses of the NIH Revitalization Act which mandate replacement, reduction and refinement of animal use in publicly funded research in the United States. ECWAW was formally replaced in 2011 by the European Union Reference Laboratory for alternatives to animal testing (EURL ECVAM), [http://ihcp.jrc.ec.europa.eu/our\\_labs/eurl-ecvam](http://ihcp.jrc.ec.europa.eu/our_labs/eurl-ecvam) (last visited 31/10/2015).

<sup>13</sup> The Treaty of Amsterdam (Amending the Treaty on the European Union, the Treaties Establishing the European Communities and Certain Related Acts) was adopted on 2 October 1997 and entered into force on 1<sup>st</sup> May 1999.

<sup>14</sup> The Protocol reads as follows: «The High Contracting Parties, desiring to ensure improved protection and respect for the welfare of animals as sentient beings, have agreed upon the following provision, which shall be annexed to the Treaty establishing the European Community, in formulating and implementing the Community's agricultural, transport, internal market and research policies, the Community and the Member States shall pay full regard to the welfare requirements of animals, while respecting the legislative or administrative provisions and customs of the Member States relating in particular to religious rites, cultural traditions and regional heritage». D. BOWLES *et al.*, *Animal Welfare and the Treaty of Rome – Legal Analysis of the Protocol on Animal Welfare and Welfare Standards in the European Union*, in *J Env Law*, 12, 2000, 197 ss.

<sup>15</sup> The recognition of animal rights had been already effectuated within UNESCO which adopted on 15 October 1978 the Universal Declaration of Animal Rights. The Declaration affirms that the animals – no longer considered as *res* – are entitled to a right to wellbeing and should not *inter alia* be ill-treated or subject to cruelty. See, e.g. M. BOWMAN, P. DAVIES, C. REDGWELL, *Lyster's International Wildlife Law*, Cambridge, 2<sup>nd</sup> ed., 2010, 26.

<sup>16</sup> Directive 98/58/EC of the Council of 20 July 1998 concerning the protection of animals kept for farming purposes, 1998 OJ (L 221), 23. In addition to Council Decision 78/923/EEC concerning the conclusion of the European Convention for the protection of animals kept for farming purposes (1978 OJ, L 323, 12), the Union made this convention part of EU law.

<sup>17</sup> Directive 1999/22/EC of the Council of 29 March 1999 relating to the Keeping of Wild Animals in Zoos, 1999 OJ (L 94), 24.

providing for the adoption of measures by Member States for the licensing and inspection of zoos in the EU, thereby strengthening the role of zoos in the conservation of biodiversity.

Specific issues are dealt with through EU directives and regulations on transport<sup>18</sup>, slaughter<sup>19</sup> and the custody of some species of animals<sup>20</sup>.

In 2006 the European Commission presented its first Action Plan on the Protection and Welfare of Animals, which mapped out the Commission's planned animal welfare initiatives for 2006-2010<sup>21</sup>.

It is with the entry into force of The Lisbon Treaty on the 1<sup>st</sup> December 2009 that the principle on animal welfare consolidated itself in the EU legal order. Indeed, this principle was inserted in Article 13 of the Treaty on the Functioning of the European Union – TFEU<sup>22</sup>. In particular, Article 13 has been included within the «Provisions having general application» of Title II of the TFEU, alongside the principles of equality between man and woman (Article 8), non discrimination (Article 10), environmental protection and sustainable development (Article 11). The duty of protection of animals has in this

<sup>18</sup> Regulation of the Council (EC) No 1/2005 on the protection of animals during transport, 2005 OJ (L 3), 1.

<sup>19</sup> Directive 93/119/EC of the Council of 22 December 1993 on the protection of animals at the time of slaughter or killing, 1993, OJ (L 340), 21 (CE), replaced by the Regulation of the Council (EC) No 1099/2009, of 1<sup>st</sup> January 2013, on the protection of animals at the time of killing, 2009 OJ L 303, 1.

<sup>20</sup> Directive of the Council 2008/119/EC laying down minimum standards for the protection of calves, 2009 OJ (L 10), 7; Directive of the Council 2008/120/EC laying down minimum standards for the protection of pigs, 2009 OJ (L 47), 5; Directive of the Council 1999/74/EC laying down minimum standards for the protection of laying hens, 1999 OJ (L 203), 53; Directive of the Council 2007/43/EC laying down minimum rules for the protection of chickens for meat production, 2007 OJ (L 183), 19.

<sup>21</sup> The EU subsequently published a new Animal Welfare Strategy for 2012-2015 (the text is available at: [http://ec.europa.eu/food/animal/welfare/actionplan/docs/aw\\_strategy\\_19012012\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/food/animal/welfare/actionplan/docs/aw_strategy_19012012_en.pdf); last visited 31/10/2015), which lays the foundation for improving welfare standards during that period and aims to ensure the same high standards are applied and enforced in all EU countries (European Union Strategy for the Protection and Welfare of Animals 2012-2015, Brussels, 15.2.2012, COM(2012) 6 final/2). The new strategy establishes Five Freedoms which all animals should enjoy: Freedom from Hunger and Thirst – by ready access to fresh water and a diet to maintain full health and vigor; Freedom from Discomfort – by providing an appropriate environment including shelter and comfortable resting area; Freedom from Pain, Injury or Disease – by prevention or rapid diagnosis and treatment; Freedom to Express Normal Behavior – by providing sufficient space, proper facilities and company of the animal's own kind; Freedom from Fear and Distress – by ensuring conditions and treatment which avoid mental suffering.

<sup>22</sup> Consolidated Version of the Treaty on the Functioning of the European Union, May 9, 2008, 2008, O.J. (C115) 47, [hereinafter TFEU]. Article 13 – which draws on the Protocol on the protection and welfare of animals, and broadens its scope – states that «In formulating and implementing the Union's agriculture, fisheries, transport, internal market, research and technological development and space policies, the Union and the Member States shall, since animals are sentient beings, pay full regard to the welfare requirements of animals, while respecting the legislative or administrative provisions and customs of the Member States relating in particular to religious rites, cultural traditions and regional heritage». On the value of Title II of the Lisbon Treaty, see P. CRAIG, *The Treaty of Lisbon: Process, Architecture and Substance*, in *European Law Review*, 33, 2008, 137 ss., R. GEIGER, D.E. KHAN, M. KOTZUR, *Commentary on the TEU/TFEU*, Oxford, 2015, 111 ss.; P. INGOLF, *The Treaty of Lisbon, Multilevel Constitutionalism in Action*, in *Colum. J. Eur. L* 15 (3), 2009, 349 ss.

way acquired a major visibility with respect to the past<sup>23</sup>. Hence, as primary EU law, it now represents a fundamental precept of the European legal order<sup>24</sup>.

The role of animals and their protection is declared as complementary to other objectives of social interest for the European Union, such as food security, food quality, environmental protection and environmental sustainability. Possible derogations to animal welfare are established in case of religious rites, cultural traditions and regional heritage; these areas may reduce the scope of animal protection. Therefore, animals are currently more protected not only by the secondary legislation, but also by an enlargement of the scope of Article 13. As in the former Amsterdam Protocol, animals are protected as sentient beings not only in the context of agriculture, transport, internal market and research, but now also in the political fields of technological development and space policies, while the fisheries section is also included<sup>25</sup>. This leads to a more ethically sound legislative coverage regarding the use of animals, also in sensitive areas such as, for example, cloning of farm animals for food supply and animals in experiments<sup>26</sup>.

Therefore, we can affirm that the Directive 2010/63/EU is only one piece in a wider policy developed by the European institutions in order to promote the highest level of animal welfare.

In the next paragraph, we will analyze in detail the content and scope of Directive 2010/63 with a focus on the most significant improvements compared to the former Directive 86/1986 as well as focusing on its most controversial points.

### 3.The Directive 2010/63/EU

#### 3.1. General Description

The process of revision of the former Directive 86/609/EEC began in 2002 when the European Parliament invited the European Commission to prepare an updated draft directive, which would provide more stringent and more transparent measures in the sector of animal experimentation<sup>27</sup>.

Meanwhile, the EU Commission adopted a Recommendation on guidelines for the accommodation and care of animals used for experimental and other scientific purposes (18 June 2007)<sup>28</sup>, which introduces guidelines for the accommodation and care of animals used for experimental and other scientific purposes. This Recommendation complements Annex III of Directive 2010/63/EU, which is based on provisions found therein, and sets down firm rules on requirements for accommodation

<sup>23</sup> For a wide and accurate exegesis of Article 13, see F.X. PRIOLLAUD, D. SIRITZKY, *Le Traité de Lisbonne: texte et commentaire*, Paris, 2008, 165 ss.

<sup>24</sup> On the legal values of the "Treaties" in EU Law, see D. CHALMERS, G. DAVIES, G. MONTI, *European Union Law: Cases and Materials*, Cambridge, 2010.

<sup>25</sup> The reference to space was included as a consequence of the utilization of animals in space activities. In fact, animals are still employed in space research (<http://history.nasa.gov/animals.html>; accessed 31/10/2015).

<sup>26</sup> D.RYLAND, A.NURSE, *Mainstreaming after Lisbon: Advancing Animal Welfare in the EU Internal Market*, in *Eur En Env'tl L Rew*, 22 (3), 2013, 101 ss.

<sup>27</sup> R. BINDER, E. LENGAUER, *The Current Revision of Directive 86/609/EEC from the Perspective of Animal Welfare Legislation*, in *Altex*, 23 (2006) 179 ss.; THOMAS G. KELCH, *Globalization and Animal Law: Comparative Law, International Law and International Trade*, New York, 2011, 155.

<sup>28</sup> Doc. number C(2007) 2525.

and care of experimental animals. It also aligns EU legislation with the revised Council of Europe guidelines (Appendix A of Convention ETS 123), on accommodation, and care of laboratory animals. The Proposal for a Directive of the European Parliament and of the Council on the protection of animals used for scientific purposes was issued on 5 November 2008<sup>29</sup>.

The legal instrument of the directive was preferred to the regulation because of its flexibility, that allows States a certain degree of discretion in adopting implementation measures at domestic level. In fact, by being binding «as to the results to be achieved» but leaving the Member States the choice of «forms and methods», the directive is by its nature very suitable for bringing about the necessary changes in national laws while respecting as far as possible the national legal systems, with their own conceptions and terminology<sup>30</sup>. Not surprisingly, in the Declaration on Article 100a [95] of the then EEC Treaty annexed to the Single European Act (1986), the Member States already expressed their preference for directives as instruments of harmonization of laws above the use of regulations. Looking at the directive not as a means of limited intervention but rather as a new form of decision making, this typology of acts aims at restricting and directing the behavior of a subordinated body (the State) according to the orientations laid down by the hierarchically higher body (the EU)<sup>31</sup>.

This top down approach is clear in the Directive 2010/63/EU, which sets out non-negotiable principles established by the European institutions that Member States are obliged to respect, although within a margin of appreciation which safeguards domestic peculiarities.

The provisions of Directive 2010/63/EU – which replaces the former Directive 86/609/EEC – relate to the harmonization of the internal market in the field of breeding, supplying and use of animal and consequently Article 114 of the Treaty on the Functioning of the European Union (TFEU) (former Article 95 of the EC Treaty) was kept as the legal basis<sup>32</sup>. In fact, through the adoption of this Directive, the EU tried to maintain an equilibrium between research promotion, competitiveness of the EU and animal welfare within the internal market, in line with the principle of subsidiarity<sup>33</sup>.

<sup>29</sup> EC Draft 15546/2008, COM(2008)543. The purpose of the draft Directive, as stated in its explanatory memorandum, was as follows: «Directive 86/609/EEC on the protection of animals used for experimental and other scientific purposes was adopted to harmonize practices in the area of animal experimentation in the EU. However, due to a variety of weaknesses in the current Directive, a number of Member States have established considerably more far reaching measures in their national implementation whereas others apply only minimum rules. The present uneven situation needs to be rectified to ensure that the objectives of the internal market are re-established. The current proposal aims at ensuring a level playing field, throughout the EU, for industry and the research community, at the same time strengthening the protection of animals still used in scientific procedures in line with the EC Treaty's Protocol on Animal Welfare. The proposal supports the Commission's overall strategy on animal experimentation, including enhanced promotion of the development, validation, acceptance and implementation of alternative methods and provides a solid basis for a full implementation of the principles of the Three Rs».

<sup>30</sup> S. PRECHAL, *Directive in EC Law*, Oxford, 2005, 4 ss.; J. SHAW, *Law of the European Union*, London, 3<sup>rd</sup> ed, 2000, 93 ss.

<sup>31</sup> J. FAIRHURST, *Law of the European Union*, Harlow, 10th ed, 2014, 55; T. HARTLEY, *The Foundations of European Union Law: An Introduction to the Constitutional and Administrative Law of the European Union*, Oxford, 7<sup>th</sup> ed, 2010, 158 ss.

<sup>32</sup> Art. 114, par. 1, of the TFEU states «[...] The European Parliament and the Council shall (...) adopt measures for the approximation of the provisions laid down by law, regulation or administrative action in Member States which have as their object the establishment and functioning of the internal market».

<sup>33</sup> Subsidiarity is a concept for the division of legislative powers at the lowest possible and efficient level. The principle is close to the principle of decentralization. Subsidiarity is outlined in Art. 5, Par. 2, of the TEU, as one

EU institutions felt the necessity to adopt a new directive on the protection of animals used for scientific purposes because of the failure of the former Directive 86/609/EEC<sup>34</sup> to reach its ultimate purpose, the approximation of legislations of Member States. Indeed, since the adoption of that Directive, disparities in Member States' rules on animal experimentation have increased instead of decreasing. Some countries adopted national implementing measures, assuring a higher level of protection of animals used for scientific purposes<sup>35</sup>, while others decided to only apply the minimum standards established by Directive 86/609/EEC.

This lack of harmonization brought forward concerns for competitiveness resulting in market distortions and trade barriers. Accordingly, one of the goals of Directive 2010/63/EU is to provide more detailed rules, in order to diminish disparities in legislations across the EU in the treatment of animals used for scientific procedures and to ensure an appropriate functioning of the internal market.

Two other factors were however significant drivers of change: (1) growing interest in the public opinion on the issue of animal welfare<sup>36</sup>; (2) availability of new scientific knowledge in respect to factors influencing animal welfare, as well as the capacity of animals to express pain, suffering distress, and lasting harm (Recital 6). In fact, in the last twenty years, the scientific basis on which the former Directive was established has changed considerably, thanks to an evolution of the techniques in the field of animal testing.

Indeed, the EU, in dealing with animal welfare has now taken into account ethical issues regarding the preoccupation of reducing suffering in animals, in addition to the "traditional" concerns related to the harmonization of the internal European market.

The general philosophy underlying the Directive is foreseen in Recital 10 whereas the EU recognizes the necessity to reach an equilibrium between two competing concerns (the necessity to replace the use of live animals in research and the fact that research on animals continues to be necessary to protect human and animal health and the environment).

---

of the EU's fundamental principles: «Under the principle of subsidiarity, in areas which do not fall within its exclusive competence, the Union shall act only if and insofar as the objectives of the proposed action cannot be sufficiently achieved by the Member States, either at central level or at regional and local level, but can rather, by reason of the scale or effects of the proposed action, be better achieved at Union level. The institutions of the Union shall apply the principle of subsidiarity as laid down in the Protocol on the application of the principles of subsidiarity and proportionality. National Parliaments shall ensure compliance with that principle in accordance with the procedure set out in that Protocol». On the subsidiarity principle, P. D. MARQUARDT, *Subsidiarity and Sovereignty in the European Union*, in *Fordham Int'l L.J.*, 18, 1994, 616 ss.; T. VAN DER BRINK, *The Substance of Subsidiarity: the Interpretation and Meaning of the Principle after Lisbon*, in M. TRYBUS, L. RUBINI (eds.), *The Treaty of Lisbon and the Future of European Union Law and Policy*, Cheltenham, 2012, 160 ss.

<sup>34</sup> O J L 358, 18.12.1996.

<sup>35</sup> Italy is one of these countries. In this regard, S. LOUHIMIES, *op. cit.*, 8 ss, O. ROHTE, *The Legal Regulations of the European Community on Animal Welfare in the Field of Agriculture and Research*, in *Dtsch Tierarztl Wochenschr*, 100(1), 1993, 19 ss.

<sup>36</sup> Opinions on the subject of animal use in research in the EU Countries continue to vary widely. They range from the view that any form of animal research is completely unjustifiable, to the belief that it is acceptable, provided it is carefully regulated to cause minimal suffering to the animals concerned, and is directed at alleviating human suffering or for the pursuit of knowledge that might in the long term achieve this end. I. RUHDEL, *Revision of the EU Directive 86/609/EEC: Results of the Internet Consultations of the European Commission*, in *Altex*, 24 (1), 2007, 415 ss.

With the ambition of conciliating these conflicting morals stands, the Directive aims to ensure the highest standard of protection of animals used in scientific research, while its ultimate goal is the definitive replacement of procedures on live animals for scientific and educational purposes (as soon as it will be scientifically possible to do so). According to EU institutions, biomedical research has reached the point where we can reasonably begin to envision a time when it could advance without causing harm to animals.

In line with this assumption, Recital 12 recognizes that animals have an intrinsic value which must be respected and affirms that the use of animals for scientific or educational purposes should be considered only in the absence of a non-animal alternative. However, the Directive recognizes the fundamental role of animals in research; in fact, it does not prohibit the use of animals in research, but highlights some key principles that must be respected.

### 3.2. Improvements with respect to the Former Directive 86/609

The new Directive presents significant improvements if its content is compared with that of the former 1986 Directive.

As to its scope, the range of animals under protection has been considerably increased, and now includes non-human vertebrates, (Cephalopods, Cyclostomes, Myxini) and foetal forms of mammals in the last trimester of foetal development (Article 3, (a), (i), (ii), b). Cephalopods, and foetal forms of mammals have been included in the 2010 Directive as there is scientific evidence of their ability to experience pain, suffering, distress and lasting harm (preamble, paras. 8-9).

However, the Directive makes no reference to bird embryos, like for instance chicken embryos, which are commonly used in developmental biology, gene expression analysis and loss/gain of function experiments. Chicken embryos are therefore exempted from the scope of the Directive, despite their capacity to experience suffering<sup>37</sup>.

The Directive centres on the 3R's System (Recitals 10-13; Articles 4, 13), a widely accepted ethical framework for conducting scientific experiments using animals humanely, namely the replacement of animal studies by other methods, the reduction of the number of animals and the refinement of the ways in which animals are used<sup>38</sup>. The 1986 Directive, instead, contained no direct reference to the 3R's, although it requested the use of alternative methodologies if available, the use of the minimum number of animals through which it is possible to obtain the established scientific goals, the housing and the maintenance of the animals at the highest levels and the reduction, where possible, of pain, suffering and anxiety<sup>39</sup>.

<sup>37</sup> See H. RASHIDI, V. SOTTILE, *The Chick Embryo: Hatching a Model For Contemporary Biomedical Research*, in *Bioessays*, 31 (4), 2009, 45 ss.

<sup>38</sup> The 3 R System has been formulated by William Russell and Rex Burch. It represent two of the more contentious issues in animal based research, teaching and testing: the numbers of animals being used, and the pain and suffering being experienced by these animals. W. M. S. RUSSELL, R. L. BURCH, *The Principles of Humane Experimental Technique*, London, 1959). More in general, on 3Rs implementation in clinical practice, A. ROGIERS, *ECOPA: The European Consensus on Three Rs Alternatives*, in *Altern Lab Anim.*, 32, 2004, 349.

<sup>39</sup> For example, Article 7(3) stated that: «In a choice between experiments, those which use the minimum number of animals, involve animals with the lowest degree of neurophysiological sensitivity, cause the least pain, suffering, distress or lasting harm and which are most likely to provide satisfactory results shall be selected».

The duty to replace, reduce and refine the use of animals in scientific procedures is deeply embedded in EU policies. In fact, this principle is set up in the Directive 98/8/CE on biocides<sup>40</sup>, the Directive 1999/45/CE on dangerous preparations<sup>41</sup>, the 7<sup>th</sup> amendment to the Directive 76/768/CEE on cosmetics<sup>42</sup>.

The Directive has provided that competent authority carrying out project evaluation at the national level (which must be appointed by each Member State) must evaluate compliance of each application for project authorisation with the requirement for replacement, reduction and refinement (Article 38, par. 2b)<sup>43</sup>.

Replacement is defined as ensuring that «wherever possible, a scientifically satisfactory method or testing strategy, not entailing the use of live animals shall be used instead of a procedure» that involves animals. In this regard, the Directive establishes that Member States shall ensure the use of a scientifically satisfactory method or testing strategy not entailing the use of live animals. In this regard, we must underline that currently there is a consensus in the scientific community on the necessity to promote alternative methods that do not imply the use living organism<sup>44</sup>. In an Opinion on alternative methodologies, the Italian National Bioethics Committee affirmed in the Introduction that «it is advisable to limit animal testing to what is strictly necessary, reducing their number and controlling suffering and harm, and it expresses the hope for a development of the research and the application of alternative methodologies»<sup>45</sup>. However, some of its members sustained that «alternative methodologies should be intended not as substitutive but as a complementary method to animal

<sup>40</sup> Directive 98/8/EC of the European Parliament and of the Council concerning the placing of biocidal products on the market, 1998 OJ (L 123) 14.

<sup>41</sup> Directive 1999/45/CE of the European Parliament and of the Council of 31 May 1999 concerning the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the classification, packaging and labeling of dangerous preparations, 2000 OJ (L 200) 1.

<sup>42</sup> Directive 2003/15/EC of the European Parliament and of the Council of 27 February 2003 amending Council Directive 76/768/EEC on the approximation of the laws of the Member States relating to cosmetic products, 2003 OJ (L 66) 26.

<sup>43</sup> In addition, Member States shall contribute to the development and validation of 3Rs (Art 47(1)) including the nomination of qualified laboratories for validation studies (Art 47(2)) and a single contact point to provide advice on suitability of methods proposed for validation (Art 47(5)) nomination of qualified laboratories for validation studies (Art 47(2)) and a single contact point to provide advice on suitability of methods proposed for validation (Art 47(5)); ensure the dissemination of information on the 3Rs (Art. 47 (4)).

<sup>44</sup> Examples of relative replacement include computer modelling, recourse to human volunteers, e.g. non-invasive imaging studies, *in vitro* methodologies using established humans or animals; see <https://ecvam.jrc.ec.europa.eu/> (last visited 31/10/2015). Gruber and Hartung provided a description of these alternatives and discussed about the advantages associated (F.P. GRUBER, T. HARTUNG, *Alternatives to Animal Experimentation in Basic Research*, in *ALTEX*, 21, 2004, 1 ss.).

<sup>45</sup> Opinion of the Italian National Bioethics Committee of 18 December 2009, *Alternative Methodologies, Ethics Committees and Conscientious Objection to Animal Testing*, available online at [http://www.palazzochigi.it/bioetica/eng/pdf/alternative\\_methodologies\\_rivisto\\_2.pdf](http://www.palazzochigi.it/bioetica/eng/pdf/alternative_methodologies_rivisto_2.pdf) (last visited 31/10/2015). This document, in the view of balancing the existing different values, paid particular attention to the issue of animal welfare and recognized the principled of the respect of the intimate and personal belief of the scientists, that do have a right to Conscientious objection to animal testing, according to Law n. 413 of 12th of October 1993. This law allows, scientists, students, doctors or the staff of the health service, to refuse their co-operation in industrial, medical or university animal experiments for ethical reasons.



testing»<sup>46</sup>. The clinical practice showed, in effect, the existence of complementary methods (research on this typology of methods takes 70% of the activity of a laboratory), that could at least reduce the number of animals used in research<sup>47</sup>.

Reduction is defined as reducing animal numbers to as few as possible «without compromising the objectives of the project». It refers to methods which minimise animal use and enable researchers to obtain comparable levels of information from fewer animals or to obtain more information from the same number of animals, thereby reducing future use of animals, the Directive establishes by requiring that an animal experiment should not be performed when an alternative method exists, and by encouraging the development and validation of alternative methods to replace animal testing<sup>48</sup>.

Refinement is defined as minimizing or eliminating «possible pain, suffering, distress or lasting harm to the animals». The phrase – pain, suffering, distress, or harm – is used frequently in the Directive to describe the potential negative effects of experimental procedures.

Another element of novelty of Directive 2010/63 is represented by the attention it pays to the protection of biodiversity (in accordance with the principles enshrined in the UN Convention on Biological Diversity of 1992). In fact, the use of endangered species must be allowed only under special circumstances (Article 7).

Another main element of change is related to the significant increase in minimum, binding house and care requirements (Article 22, Annex II)<sup>49</sup>.

The revised Directive makes it compulsory to carry out ethical evaluations and requires that animal research projects be subject to authorization. All research projects using animals need a prior authorisation from the competent authority (Article 36). The project evaluation is a critical part of the whole authorisation process (Article 38); the competent authority shall verify that the project meets some basic criteria established in Article 38, let. (a), (b), (c), of the Directive (the justification of the project from a scientific or educational point of view, the requirement from a law, the justification of the use of animals for the purpose of the project). In addition, the competent authority shall evaluate the goals of the project and its predicted scientific benefits or educational value, the compliance of the project with the 3R requirements and shall carry out a harm-benefit analysis – which must take into account ethical considerations – to assess whether the harm to the animals in terms of suffering, pain and distress is justified by the expected outcome and may ultimately benefit human beings, animals or the environment. The evaluation process is carried out in an impartial manner (and may therefore integrate the opinion of independent parties) and must be transparent.

Also breeders, suppliers and users are requested to obtain an authorization (Section I, Articles 20-33) and are subject to periodical inspections to verify compliance with the requirements of the Directive

<sup>46</sup> *Ivi*, at 6.

<sup>47</sup> For instance, several studies on the efficiency of alternative methodologies to the Draize eye test have been carried out; M.P. VINARDELL, M. MITJANS, *Alternative Methods for Eye and Skin Irritation Tests: An Overview*, in *Journal of Pharmaceutical Sciences*, 2008, 97, 46 ss., S.L. WILSON, M. AHEHARNE, A. HOPKINSON, *An Overview of Current Techniques for Ocular Toxicity Testing*, in *Toxicology*, 2015, 327, 32 ss.

<sup>48</sup> I. RUHDEL, *Guidance on determining Indispensability and balancing Potential Benefits of Animal Experiments with Costs to the Animals with Specific Consideration of EU Directive 2010/63/EU*, in *ALTEX*, 2, 2012, 219 ss.

<sup>49</sup> On this topic, E. ALLEVA, A. VITALE, *We urgently need more Data to improve the Lives of Laboratory Animals*, in *Nature*, 2000, 116 ss.

(Section II, Articles 34-35). To this aim, each breeder, supplier and user is also required to establish an «animal welfare body» which plays the role of essentially fostering a climate of care. Animal welfare bodies are supposed to advise the staff on animal welfare; implement the Three Rs; establish and review facility operations and processes; monitor the development and outcome of projects; and provide advice on plans to adopt animals out at the conclusion of research projects (Articles 26-27)<sup>50</sup>. Other novelties in relation to the 1986 Directive concern end of life issues for animals. Death as an endpoint of a procedure should be avoided (Article 13, para. 3) and neuromuscular blocking agents cannot be used without anaesthesia or analgesia. In addition, their use requires a scientific justification.

A classification of severity of procedures has been introduced (Article 15) and it is an important tool to help focus the implementation of refinement and to assist in reporting the application of the 3Rs. The procedures in this article have been classified in four groups: mild; moderate; severe; non recovery<sup>51</sup>.

The innovation is represented by the ban of very severe procedures which are long lasting and cannot be ameliorated. In fact, two thresholds have been established (lower and upper). The lower threshold is exceeded if the animals may experience a level of pain, suffering or distress equivalent to, or higher than that caused by the introduction of a needle<sup>52</sup>. The upper threshold is exceeded if the animals may experience severe pain, suffering or distress, which is likely to be long-lasting and cannot be ameliorated.

It is quite positive that the Directive provided rehoming of animals involved in experimentations (Article 19). In this regard, the Directive establishes that Member States may assure that animals are rehomed or returned to a suitable habitat or husbandry appropriate to the species, provided that the state of the health of the animal allows it and that there is no danger to public health (*i.e.* the animal has been infected with a virus during the experiment).

<sup>50</sup> On the establishment of animal ethics committees in Italy, see M. MARTINI, S. PENCO, I. BALDELLI, B. BIOLATTI, R. CILIBERTI, *An ethics for the living world: operation methods of Animal Ethics Committees in Italy*, in *Ann Ist Super Sanità*, 51, 2015, 244 ss.

<sup>51</sup> Mild procedures cause short-term mild pain, suffering or distress and/or minor changes in well-being or condition. They can include anaesthesia; non-invasive imaging; short-term social isolation; taking a blood sample; and superficial surgical procedures. Moderate procedures cause short-term moderate pain, suffering or distress or long-lasting moderate pain, suffering or distress. They can result in moderate impairment in well-being or condition. Examples include surgery under general anaesthetic; tumour induction; a modified diet; and evoking an escape or avoidance response without allowing the animal to escape the stimulus. Severe procedures cause severe pain, suffering or distress or long-lasting moderate pain, suffering or distress. They can cause severe impairment in well-being of condition. Examples include any test where death is the end-point or fatalities are expected; testing a device that could cause pain/death if it were to fail; inescapable electric shocks; or forced swim tests. See *EU Expert working group on severity classification of scientific procedures performed on animals* (Conducted in support of the revision of Directive 86/609/EEC on the protection of animals used for scientific purposes), Final Report, Brussels, July 2009, available on line at: [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/pdf/report\\_ewg.pdf](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/pdf/report_ewg.pdf) (last visited 31/10/2015).

<sup>52</sup> The same wording is present in the CoE Resolution (ETS 123) «The use of animals for other research purposes, for example, on nutrition and feeding, when they may experience a level of pain, suffering or distress equivalent to, or higher than, that caused by the introduction of a needle (for example, blood sampling, deprivation of food».

Another important transition concerns the ban of the use of animals caught in the wild if belonging to an endangered species. The Directive requires that only animals of second or older generations be used, subject to transitional periods, to avoid taking animals from the wild and exhausting wild populations.

Particular attention is also paid in the Directive to issues related to education, training and competence (Article 23, para. 2)<sup>53</sup>. The goal of this disposition is to harmonize education programmes across the Member States, and to allow free movement of those engaged in laboratories that carry out experiments on animals across the EU States.

### 3.3. Controversial elements

The Directive has been the object of critiques by all sides involved in animal experimentation (animal welfare groups, scientists and enterprises); it determined a delay in the transposition of the Directive in the domestic legal order by some States (one of these is Italy).

In fact, the drafters of the Directive have been forced to find a balance between the different interests involved (protection of animal welfare as well as of scientific research) and one element that clearly emerges from a single reading of the Directive is its nature of compromise. It never states clearly prohibitions of certain practices but always foresees exceptions, using the term «shall» instead of «must». For instance, with reference to the endangered species, on the one hand it prohibits the use of some specimens of endangered species<sup>54</sup>, but, on the other hand, it allows their use if some conditions are respected (one of this is the existence of scientific justification to the effect that the purpose of the procedure cannot be achieved by the use of species other than those listed in Annex A of the Directive).

Also with reference to the issue of the use of non-human primates (NHPs), which is highly controversial due to their genetic proximity to human beings, the Directive uses an ambiguous terminology. Article 8 of the Directive affirms that non-human primates «shall not be used in procedures», with some exceptions: the research is performed with a view of avoiding, preventing, diagnosing or treating debilitating or potentially life-threatening clinical conditions in human beings and there is scientific justification to the effect that the purpose of the procedure cannot be achieved by the use of species other than non-human primates (Article 8, let. *a*, *b*). In fact, Recital 17 of the Directive recognizes that the use of non-primates in scientific procedures is still necessary in biomedical research. The same scheme (composed of a principle and, at the same time, exception clauses) has been used with reference to animals taken from the wild (Article 9), animals bred for use in procedures (Article 10), as well as stray and feral animals of domestic species (Article 11). In all these cases the Directive states that “competent authorities may grant exemptions”.

<sup>53</sup> Specimens of endangered species are listed in Annex A to the Council Regulation (EC) No 338/97 of 9 December 1996. These include, for instance, Goeldi’s Marmoset, Lemurs, Mortlock flying-fox, Pemba flying-fox, Red spider monkey, Woolly spider monkey Tartiers.

<sup>54</sup> See Consensus Document, *National Competent Authorities for the implementation of Directive 2010/63/EU on the protection of animals used for scientific purposes. A working document on the development of a common education and training framework to fulfill the requirements under the Directive*, available online at [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/pdf/Endorsed\\_E-T.pdf](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/pdf/Endorsed_E-T.pdf) (last visited 31/10/2015).

Another controversial element is related to the use and re-use of animals. Article 16 of the Directive states that an animal already used in one or more procedures may be used in a new procedure provided that the actual severity of the previous procedures was «mild» or «moderate» and that the further procedure is classified as «mild», «moderate» or «non recovery»<sup>55</sup>. The reuse of an animal is meant to reduce the total number of animals upon which experiments are carried out, in line with the 3Rs.

However, according to animal welfare groups, this disposition establishes that there is no limit to the number of procedures an animal will be obliged to endure, provided these procedures are classified as mild or moderate.

We will analyze in the next paragraph how research on non-human primates, probably the most debated and contended issue concerning animal testing, has been dealt with by the Directive. We will see how the negotiations on the Directive have been influenced by this topic, which determined a compromise between the positions of the different participants involved, but which eventually satisfied none of the actors involved.

#### 4. Regulation of Use of Non-Human Primates (NHPs) in the Directive 2010/63/EU

##### 4.1. The use of NHPs in Research

Every year, more than 10.000 non-human primates are used in the experimental procedures in the European Union. Testing is mainly carried out on Macaques, Marmosets, Vervets and Baboons<sup>56</sup>. If compared to the other species of mammals employed in research (*i.e.* dogs, mice, rabbits) their number is quite low. The animals utilised in biomedical research in the EU are mostly rodents (95%) and less than one percent (about 0.30%) of all animals needed for medical discovery are nonhuman primates<sup>57</sup>. However, despite the statistical data showing the low number of experiments performed on NHPs, this issue has been a topic of special concern during the negotiation process of the Directive.

In fact, the admissibility of research on NHPs is still debated under an ethical and scientific viewpoint<sup>58</sup>. The use of NHPs constitutes a particular concern and uncertainty primarily because of their

<sup>55</sup> «Re-use» is a term to indicate the subsequent use of an animal which has already completed a procedure (or series of procedures/techniques) for a particular scientific purpose. In this regards, see, *e.g.*, National Competent Authorities for the implementation of Directive 2010/63/EU on the protection of animals used for scientific purposes. *Working document on specific articles in Directive 2010/63/EU* adopted in Brussels, 6-7 October 2011, available at [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/pdf/Consensus\\_document.pdf](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/pdf/Consensus_document.pdf) (last visited 31/10/2015).

<sup>56</sup> These species are not included in the list of endangered species under the Convention on International Trade of Endangered Species (CITES).

<sup>57</sup> Seventh Report from the Commission to the Council and the European Parliament on the Statistics on the number of animals used for experimental and other scientific purposes in the member states of the European Union. The Report provides an overview on the number of animals used in the EU in for experimental and other scientific purposes. This report is available at COM(2013)859/final, [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/transposition\\_en.htm](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/transposition_en.htm) (last visited 31/10/2015).

<sup>58</sup> Testing on NHPs began in the 1920s, and there was a resurgence in the 1950s with the space program and the development of an anti polio vaccine and again in the 1980s when it seemed like chimpanzees were prom-

evolutionary proximity to human beings and to the risk of transmission of diseases from animal to human being<sup>59</sup>. However, their genetic similarities to humans are precisely what make them particularly suitable candidates for experiments carried out within research programmes on immune based diseases (multiple sclerosis), neuro-degenerative disorders (Parkinson, Alzheimer), infectious diseases (HIV, malaria, Hepatitis, Ebola)<sup>60</sup>. Their utilization in research is driven by the “high-fidelity” notion, according to which NHPs are likely to be better models than mice and rats for studying human diseases.

The debate surrounding the use of NHPs in biomedical research within the European institutions had its starting point in the declaration of the Steering Committee of the European Commission of 2002<sup>61</sup>. It highlighted the continuing necessity, at least for the near future, of the use of NHPs in biomedical research<sup>62</sup>.

Since then, several publications have been produced arguing under an ethical and scientific viewpoint the necessity to replace the use of non-human primates in biomedical research<sup>63</sup>. The discussion on the admissibility of biomedical research on NHPs has determined a legislative change towards restrictive regulations in some EU countries: the Netherlands, as well as Belgium, enacted laws banning great ape research<sup>64</sup>.

---

ising subjects for AIDS research. J. LUY, *Ethical and Legal Aspects of Animal Experiments on Non-Human Primates*, in *Dtsch Tierarztl Wochenschr*, 114 (3), 2007, 81 ss.

<sup>59</sup> Arguments for phasing out research on NHPs are based mainly on ethical and scientific concerns, which rely upon a Pathocentric position – primates, due to their genetic similarities to the human being and their ability to feel pain and suffering, should be granted a moral consideration. For these reasons, animal welfare groups retain that impeding intensive research on all NHPs should be the priority. The essential element of the discussion is on the availability of alternative methods to replace the use of non-human primates. K.M. CONLIN, A.N. ROWAN, *The Case for Phasing Out Experiments on Animals*, in *Hastings Center Report*, 42 (6), 2012. For a discussion on the rights of non-human primates, see C.M. MAZZONI, *La questione del diritto degli animali*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (eds.) *Trattato di biodiritto. La questione animale*, Milano, 2012, 281 ss.

<sup>60</sup> See, Working Group Report chaired by Sir David Weatherall, *The Use of Non-Human Primates in Research*, 2006, 200 ss., available at [www.acmedsci.ac.uk/download.php?f=file&i=17171](http://www.acmedsci.ac.uk/download.php?f=file&i=17171) (last visited 31/10/2015). Twelve of the seventeen diseases listed by the World Health Organisation (WHO) under the program to fight epidemics and pandemics require the use of non-primates during the development, production or testing of the related vaccines and medicines ([www.who.org](http://www.who.org), last visited 31/10/2015).

<sup>61</sup> European Commission, Health & Consumer Protection Directorate-general. *The Need for Non-Human Primates in Biomedical Research*. Statement of the Scientific Steering Committee, 4-5 April 2002, [http://ec.europa.eu/food/fs/sc/ssc/out253\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/food/fs/sc/ssc/out253_en.pdf) (last visited 31/10/2015). The 1986 Directive contained few specific provisions relating to the use of NHPs. Art. 18, par. 3, Requested an individual identification of each nonhuman primate.

<sup>62</sup> The same conclusions have been reached in a report published in December 2006 by a working group made of independent experts chaired by Sir David Weatherall on «The use of non-human primates in research» (the s.c. “Weatherall Report”): report available at <http://royalsociety.org/policy/publications/2006/weatherall-report/> (last visited 31/10/2015).

<sup>63</sup> See, for instance, J. BAILEY, *Non-Human Primates in Medical Research and Drug Development: a Critical Review*, in *Biogenic Amines*, 35, 2005, 192 ss.

<sup>64</sup> See A. GILLESPIE, *Conservation, Biodiversity and International Law*, Cheltenham, 2011, 251; A. KNIGHT, *The Beginning of the End for Chimpanzees Experiments*, in *Philos Ethics Humanit Med*, 3, 2008, 16 ss.; C. SAUCIER-BOUFFORD, *The Legal Rights of Great Apes*, in *The Global Guide to Animal Protection*, 235-236 (Andrew Linzey ed., 2013). The Belgian law however has foreseen an exemption clause: «[An] exemption is only granted in exceptional circumstances and only if the experiment is aimed at research to maintain the species in question or

In September 2007, the European Parliament adopted a declaration<sup>65</sup> calling for restrictions on the use of Great Apes and wild caught monkeys as well as phasing out the use of all non-human primates with alternatives (para. 6). This change of position had been determined by the pressure that animal welfare groups placed on European institutions in order to ban research on NHPs. In fact, this declaration had been proposed by the Animal Defenders International (ADI) and the National Anti-Vivisection Society. The European Parliament asked to the European Commission to provide a study on the alternatives to the use of NHPs in research and testing

In 2008, an independent scientific committee appointed by the Direction-general “Environment” of the European Commission<sup>66</sup>, approved a scientific opinion on the possibility to replace the use of non-human primates in biomedical research. After a deep analysis of scientific evidence available in literature, the committee concluded that valid alternatives – that would allow the stop of the use of primates in basic or applied research or in the development or testing of new drugs – did not exist<sup>67</sup>. Therefore, the European Commission, in its answer to the European Parliament affirmed that, given the current status of knowledge, a complete ban on the use of NHPs in biomedical research was not possible.

The dispute is not, however, exhausted neither at European nor at global level. In the United States a Great Apes Protection Act was adopted on 17 April 2008 and in a Report issued in 2011 by the Committee on the Use of Chimpanzees in Biomedical and Behavioral Research, it was affirmed that: «most current use of chimpanzees for biomedical research is *unnecessary*»<sup>68</sup>.

The dispositions of the Directive concerning NHPs, as we will see in the next paragraph, avoid to take a position in favor or against biomedical research on non-human primates. In fact, after declaring general principles of intent with regard to the use of NHPs, all the dispositions provide for exception clauses that in fact allow – under strict circumstances – research on NHPs, not setting therefore restriction on their use.

#### 4.2. The ambivalent regulation of research on NHPs in the Directive 2010/63/EU

Rules on NHPs in the Directive 2010/63/EU are included in Articles 7-11. In this regard, it is worth underlining that the Directive has provided for a double standard of protection, according to the spe-

---

biomedical objectives of essential importance to the species concerned if the species concerned is the only one that appears to be suitable for that objective».

<sup>65</sup> European Parliament. Written Declaration on Primates in Scientific Experiments 2004/2009 Pursuant to Rule 116 of the Rules of Procedure by Jens Holm, Rebecca Harms, John Bowis, Martine Roure and Mojca Drnar Murko on Primates in Scientific Experiments, 6 September 2007, [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/pdf/declaration\\_nhp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/pdf/declaration_nhp_en.pdf) (last visited 31/10/2015).

<sup>66</sup> European Commission, Health & Consumer Protection Directorate-general, Scientific Committee on Health and Environmental Risks – SCHER. The Need for Non-Human Primates in Biomedical Research, Production and Testing of Products and Devices, 2009, [http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab\\_animals/pdf/scher\\_o\\_110.pdf](http://ec.europa.eu/environment/chemicals/lab_animals/pdf/scher_o_110.pdf) (last visited 31/10/2015).

<sup>67</sup> J. BAILEY, K. TAYLOR, *The SCHER Report on Non-Human Primate Research - biased and deeply flawed*, in *Altern Lab Anim*, 37 (4), 2009, 427 ss.

<sup>68</sup> Committee on the Use of Chimpanzees in Biomedical and Behavioral Research, *Chimpanzees in Biomedical and Behavioral Research: Assessing the Necessity* (Washington, D.C., 2011, 6). See J. KANH, *Raising the Bar: The Implications of the IOM Report on the Use of Chimpanzees in Research*, in *Hastings Center Report*, 42 (6), 2012.

cies used in an experimental procedures. The drafters of the Directive followed the biological distinction between the family of great anthropoids apes, which comprises (in addition to humans), bonobos, chimpanzees, gorillas and orang-utans and primates outside the family of great apes, such as the five existing species of baboons (Guinea or Western baboon, *Papio papio*; Olive baboon, *Papio anubis*; Yellow baboon, *Papio cynocephalus*; Hamadryas or Sacred baboon, *Papio hamadryas*; Chacma baboon, *Papio ursinus*). This distinction is based upon a hierarchical standpoint, stating that the comparable interests of anthropoid apes are higher than those of other primates.

Following this position, experiments on Great Apes – considered as the closest species to human beings (Recital 18) – have been *de facto* prohibited («great apes shall not be used in procedures»), though with a safeguard clause (Article 55). It establishes that where a Member State has scientifically justifiable grounds on the essentiality of the use of non-human primates (*i.e.* an epidemic requesting their use), it may adopt provisional measures authorizing their use previous, transmission to the European Commission of the necessary information in order that it could take a decision on the merit within 30 days after it received a State communication<sup>69</sup>.

Specifically, for NHPs, the aim is to restrict and limit their use to translational or applied research which must be with a view to the avoidance, prevention, diagnosis or treatment of debilitating or potentially life-threatening clinical conditions in human beings (Recital 17). In fact, NHPs shall not be used in procedures, with the exception of those procedures meeting the following conditions: there is a scientific justification that the purpose of the procedure cannot be achieved by the use of other species; the studies are aimed at the preservation of the species; the procedure is undertaken with a view to the avoidance, prevention, diagnosis or treatment of debilitating or potentially life-threatening clinical conditions.

A «debilitating clinical condition» for the purpose of the Directive means a reduction in a person's normal physical or psychological ability to function. Although this definition is open to various interpretations (narrow or wide)<sup>70</sup>, the “life-threatening and debilitating” clause represents a welcome limitation on certain research which is not strictly necessary to the improvement of human health. Indeed, the majority of experiments on NHPs are not conducted for research into curing serious human diseases; 66% are pre-clinical safety assessments of new drugs (pharmacokinetic profiling, acute dose toxicology, repeat dose toxicology).

The same wording is present in the report issued in 2011 by the US Institute of Medicine. Among the criteria listed by the report in order to justify research on chimpanzees, the research in question must significantly slow or prevent important advancements to prevent, control, and/or treat life-threatening or debilitating conditions.

The Directive further requires scientific justification that no other species can be used and that the procedure upon NHPs must be undertaken.

<sup>69</sup> The use of Great Apes should only be allowed in research: aimed at the preservation of those species; in relation to conditions endangering human life (malaria, hepatitis C, respiratory syncytial infection); in the case of an unexpected outbreak of a life-threatening or debilitating disease in human beings; no other species or alternative method could suffice for the aims of the procedure.

<sup>70</sup> T. HARTUNG, *Comparative Analysis of the Revised Directive 2010/63/EU for the Protection of Laboratory Animals with its Predecessor 86/609/EEC*, in *Altex*, 27, 2011, 299 ss.

Article 10 and Annex II cover the supply of primates; Member States shall ensure that non-human primates may only be used in procedures where they are the offspring (F2) of non-human primates which have been bred in captivity (F1) or sourced from self-sustained colonies. The Commission shall conduct a feasibility study by 2017, which shall include an animal and welfare assessment.

Reliance on F1 or F2 colonies represent two ways of reducing capture of animals from the wild. F2 colonies mean that first generation born in captivity is only used for reproduction and cannot be used for research purposes. It implies therefore the killing of first generation surplus males which could neither be used for reproduction purposes nor can they be used for research.

Self-sustaining colonies are closed colonies, where retired breeders (F0 or F1) are replaced by animals bred in the colonies. There is no replenishment from the wild. All purpose-bred animals, including F1, can be used for research. It requires exchange of breeders between colonies from time to time to maintain genetic diversity. This approach does not create the problem of surplus males and achieves the objective of limiting capture of wild primates for reproduction<sup>71</sup>.

Identification requirements for each primate have been extended with respect to the former Directive, requesting now, in addition to the registration of the primate, each animal to have a lifetime personal history record.

In the view of the drafters of the Directive, its dispositions, if correctly implemented, can represent a step in the direction of the complete replacement of NHPs with alternative methods. Based on the scientific evidence available today, however, it is very unlikely that primates will completely be replaced in the foreseeable future by other animals or tests on cells grown in the laboratory. In our opinion, the only attainable goal – at least for the immediate future – is the reduction of the number of NHPs used in research<sup>72</sup> and the refinement of practices in order to improve the welfare of NHPs<sup>73</sup>.

## 5. The transposition of the Directive 2010/63/EU by Member States

Member States are obliged under Article 288, Paragraph 3, of the TFEU, to achieve the result established by a directive. The entire process by which obligations under Article 288 are fulfilled can be labelled by the term «implementation»<sup>74</sup>. This process can be divided into a number of separate stages, depending on the duties upon States.

The first stage of the implementation process requests the transposition of the directive into domestic legislation through the adoption of general measures of legislative nature. The transposition of Di-

<sup>71</sup> See the Report of the Scientific Committee on Animal Health and Animal Welfare, *The Welfare on Non-Human Primates used in Research*, 17 December 2002, 46 ss., available at [http://ec.europa.eu/food/fs/sc/scah/out83\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/food/fs/sc/scah/out83_en.pdf) (last visited 31/10/2015).

<sup>72</sup> A.A. LACKNER, R.S. VEASEY, *Current Concepts in AIDS Pathogenesis: Insights from the SIV/maaque Model*, in *Annu Rev Med*, 58, 2007, 461 ss. See more at <http://www.avert.org/hiv-animal-testing.htm#sthash.JDmslJlc.dpuf> (last visited 31/10/2015); K. VAN ROMPAY, *Antiretroviral Drug Studies in Non Human Primates: a Valid Animal Model for Innovative Drug Efficacy and Pathogenesis Experiments*, in *AIDS Rev*, 7 (2), 2005, 67 ss.; K. VAN ROMPAY, *The Use of Non Human Primate Models of HIV Infection for the Evaluation of Antiviral Strategies*, in *AIDS Res Hum Retroviruses*, 7(2), 2012, 16 ss.

<sup>73</sup> In this regard, H.M. BUCHANAN-SMITH, *Refinement of the Use of Non-Human Primates in Scientific Research. Part I: the Influence of Humans*, in *Animal Welfare*, 15, 2006, 203 ss.

<sup>74</sup> S. PRECHAL, *op. cit.*, 4.



rective 2010/63 – completed by all 28 EU Member States only on 22 April 2015 – requested a number of measures and the set up of institutions and bodies by the Commission as well as by Member States. Member States had to establish a national inspections system (Article 35), National committees for the protection of animals used for scientific purposes (Article 49) and to appoint competent authorities (Article 59).

The second and third stage of the implementation process are referred to as «application» and «enforcement».

We can therefore classify EU Member States in three categories. Some countries such as Denmark, Estonia, Finland, Germany, Ireland, France, Portugal, have already adopted a legislation *ad hoc* and decrees and ordinances and have communicated to the European Commission the text of those provisions according to Article 61 of the Directive<sup>75</sup>. Therefore, the three stages of the implementation process have been fulfilled.

The United Kingdom was one of the first countries to implement the Directive, despite some of its provisions being now or going further than previous legislation. In United Kingdom, the use of animals in experiments and testing is regulated under «The Animals (Scientific Procedures) Act 1986 Amendment Regulations 2012». In line with the Directive 2010/63, the Bill foresees a strict license process for breeders, suppliers and users of animals, based on a three strand system of control (Articles 7-9) (individual license, project license, establishment license). In fact, before starting any experimentation on animals, an *ad hoc* license must be provided to each individual performing research on animals, to the program of work and to the establishment where the research is supposed to be carried out<sup>76</sup>.

Article 2 of the new Directive allows Member States to retain national provisions in force on 9 November 2010 that give more extensive protection to animals than those set out in the new Directive so long as they are not used to inhibit the free market. UK has retained special protection for dogs, cats and horses as well as non-human primates and has retained all the higher UK standards in every case where it will ensure better animal welfare. A second group of States (Netherlands, Poland and Romania) have enacted legislations *ad hoc* but they did not apply yet the national measures transposing the Directive. Finally, Italy is the only EU country that – as we will analyze in the next paragraph – concluded the “transposition” phase with a huge amount of delay.

## 6. The case of Italy

If the transposition of the Directive into domestic legislations was quite easy for countries such as the UK, in Italy the situation is quite different. In fact, the implementation of the Directive raised a fierce

<sup>75</sup> For instance, Directive 2010/63/EU was transposed into Irish law by the European Union (Protection of Animals Used for Scientific Purposes) Regulations 2012 [S.I. No. 543 of 2012]. The Irish Medical Board (IMB) has been appointed at the competent body for the implementation of the Directive. Among its tasks, the IBM grants authorizations: (a) to research projects involving the use of animals; (b) to breeders and suppliers of animals. As to Germany, it was transposed by the *Verordnung zur Ablösung der Versuchstiermeldeverordnung und zur Änderung tierschutzrechtlicher Vorschriften* (VersTierMeldVEV k.a.Abk.) V. v. 12.12.2013 BGBl. I S. 4145 (Nr. 72); Geltung ab 18.12.2013.

<sup>76</sup> The revised legislation was adopted on 18 December 2012 and came into force on 1<sup>st</sup> January 2013. On the legislation in the United Kingdom concerning animal experimentation, see E. JACKSON, *Medical Law: Text, Cases and Materials*, 3<sup>rd</sup> ed, 2013, Oxford, 446.

debate in the Italian scientific community and in the public opinion on the legitimacy of animal testing<sup>77</sup>. As a consequence of the irreconcilable positions between supporters and opponents of animal testing, Italy is the only EU country that have failed to satisfy the Directive within 2014, contravening its duty to enact the necessary measures within the specified time. In this regard, according to a consolidated jurisprudence of the European Court of Justice, the State cannot plead practical, financial or administrative questions as a justification of its non-compliance with obligations established by the EU Treaty<sup>78</sup>. This delay comported the beginning of an infringement proceeding by the European Commission against Italy, on 23 January 2014 in conformity with Article 258 of the TFEU<sup>79</sup>.

Animal experimentation was regulated in Italy by the Legislative Decree 116/92<sup>80</sup> (which abrogated Law 12 June 924/193<sup>81</sup>). Eventually, on 28 August 2013, the Italian Parliament adopted Law No. 96, the national law of transposition of the EU Directive<sup>82</sup>. Article 13 of Law No. 96 – then reproduced by the Legislative Decree No. 26 of 4 March 2014<sup>83</sup> – is the “apple of discord” because, according to some scientists, its content would limit in an excessive manner the freedom of scientific research<sup>84</sup>.

The different paragraphs of Article 13 of the above mentioned law contain a severe restriction to some kinds of research: the breeding or use of cats, dogs and non-human primates and specimens of species in danger of extinction for basic research is forbidden (art. 13, let. *b, g*); animals of any nature previously employed in procedures classified as of ‘moderate’ severity ‘mild’ or ‘non-recovery’ within

<sup>77</sup> A European Citizen’s Initiative (ECI), named “Stop Vivisection”, was launched in 2012, according to Article 10(1)(c) of Regulation No. 211/2011/EU on the Citizens’ Initiative and it gathered 1.17 million signatures. The petition was submitted to the European Commission on 3 March 2015, asking the abrogation of the Directive. The text of the petition is available at <http://ec.europa.eu/citizens-initiative/public/initiatives/finalised/details/2012/000007> (last visited 31/10/2015). However, the European Commission, with a statement of 3 June 2015, decided not to support this initiative (<http://ec.europa.eu/transparency/regdoc/rep/3/2015/IT/3-2015-3773-IT-F1-1.PDF>, last visited 31/10/2015).

<sup>78</sup> See, e.g. Case 301/81 Commission v. Belgium [1983] ECR 467; Case 136/85 Commission v. Italy [1987] ECR 479.

<sup>79</sup> See “Infringement Cases”, *European Commission asks Court to impose financial penalties on Italy*, [http://ec.europa.eu/environment/legal/law/press\\_en.htm](http://ec.europa.eu/environment/legal/law/press_en.htm) (last visited 31/10/2015).

<sup>80</sup> Decreto legislativo 27 gennaio 1992 n. 116, «Attuazione della direttiva n. 86/609/CEE in materia di protezione degli animali utilizzati a fini sperimentali o altri fini scientifici», in *Gazzetta Ufficiale n. 40 del 18-21/1992 – Suppl. Ordinario n. 33*). See A. MANCIOTTO, A. VITALE, *Legislazione e cura degli animali sperimentali: situazione attuale e prospettive future*, Istituto Superiore di Sanità, Rapporti ISTISAN 07/16 Roma, 2007; Gruppo di lavoro sulle attività e i rischi lavorativi nella ricerca scientifica con modelli animali, *Manuale per la gestione integrata degli stabulari. Principi e indicazioni per la protezione degli animali e la sicurezza dei lavoratori*, in *Consiglio Nazionale delle Ricerche. Quaderni de “la ricerca scientifica”*, 117, 2012, 17 ss.

<sup>81</sup> Legge 12 giugno 1931, n. 924, concernente provvedimenti per la protezione degli animali, in *Gazzetta Ufficiale*, Serie generale, n. 180 del 6 agosto 1931.

<sup>82</sup> Legge di delegazione europea 2013, n. 96, in the *Gazzetta Ufficiale*, Serie generale n. 194, 20 agosto 2013, into force since 4 September 2013. On the problems concerning the implementation of the Directive in Italy, see editorial *Italian Biomedical Research under Fire* (December 2013) vol. 16, num. 21, *Nature Neuroscience*, <http://www.nature.com/neuro/journal/v16/n12/pdf/nn.3595.pdf> (last visited 31/10/2015); R. FORASTIERO, *The Legal Protection of Animals Used for Scientific Purposes: Reflections on the Implementation of Directive 2010/63/EU in Italy*, in *Studi sull’integrazione europea*, 3, 2014, 565 ss.

<sup>83</sup> Decreto Legislativo 4 marzo 2014, n. 26, Attuazione della direttiva 2010/63/UE sulla protezione degli animali utilizzati a fini scientifici, in the *Gazzetta Ufficiale* n. 64, 14 marzo 2014. The Decree –that entered into force on 10 July 2014 – eventually completed the process of transposition of the Directive by Italy.

<sup>84</sup> See, for instance, C. PETRINI, *From the Law of European Delegation to the Legislative Decree on Experiments with Animals: Consequences for Biomedical Research*, in *Clin Ter.*, 165 (5), 2015, 373 ss.

the meaning of Article 16 of Directive 2010/63/EU cannot be re-used (art. 13, lect. e); anaesthesia or analgesic agents must be applied during any procedure in which the animal may experience some pain, except in cases where anaesthesia or analgesia are the subject of the study (art. 13, lect. d); the use of genetically modified animals is limited. Art. 13, lect. e states that the generation of genetically modified animals, such as rodents, will need to take into account the «potential risks to human health, animal welfare and the environment».

According to a document of the Italian Bioethics Committee, the restrictions provided by Law No. 96 will have a negative impact on biomedical research in Italy and these norms constitute a clear violation of the Directive, which prohibits member States from introducing more restrictive rules<sup>85</sup>. For instance, the ban on breeding on the national territory of dogs, cats, NHPs will hinder research in the framework of the European research and it will inevitably determine the importation of animals, with certain discomfort for the same animals and additional costs for research.

It is worth noting that, in some aspects, the Law goes even further than the Directive, for instance dealing with xenotransplantation (XT) (art. 13, f), even if the Directive makes no mention to this kind of transplants<sup>86</sup>. Xenotransplantations are a new frontier of research, despite still raising several ethical and scientific concerns<sup>87</sup>. The intention of scientists carrying out research on this technique is to fill and bridge the gap between people waiting for a transplant and the scarcity of available organs<sup>88</sup>. However the first attempts were all largely unsuccessful, due to an inability to overcome hyperacute rejection and raised concerns as to the potential risk associated with the transmission of a virus or retrovirus from animal to human with its unpredictable consequences<sup>89</sup>.

Given this hazard, research has now been focusing on xenotransplantation of cells and tissues, which is less problematic under an ethical and scientific point of view. A paper, published by a team of sci-

<sup>85</sup> See Comitato Nazionale per la Bioetica, *In merito ad alcuni problemi bioetici sollevati dalla Legge 6 agosto 2013, n. 96, art. 13 Criteri di delega al Governo per il recepimento della Direttiva 2010/63/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 22 settembre 2010*, 24 January 2014, «Risposta al quesito posto al Comitato Nazionale per la Bioetica dalla Senatrice Prof. Elena Cattaneo», available at [http://www.governo.it/bioetica/pdf/Legge\\_6\\_agosto\\_2013\\_n.96\\_testo.pdf](http://www.governo.it/bioetica/pdf/Legge_6_agosto_2013_n.96_testo.pdf) (last visited 31/10/2014).

<sup>86</sup> On the ethical issues surrounding xenotransplantations, M. JORQUI-AZORFA, C. M. ROMEO CASABONA, *Some Ethical Aspects of Xenotransplantation in Light of the Proposed European Directive on the Protection of Animals used for Scientific Purpose*, in *Transplant Proc*, 42 (6), 2010, 2122 ss.

<sup>87</sup> Attempts to transplant kidneys and livers from chimpanzees and baboons, and hearts from chimpanzees, baboons, pigs and sheep into humans have been practised since 1992 when the first genetically modified pig, destined to transplant was created. See E. ANCONA, *Lo xenotrapianto come nuova frontiera in medicina*, in Atti del Convegno, Roma, CNR, 2-3 maggio 2000, *Animali e piante transgenici: implicazioni bioetiche*, Roma, 2001, 67 ss.; P. SOBBRIO, *Xenotransplantation and Human Rights*, in R. BIN, S. LORENZON, N. LUCCHI (eds.), *Biotech Innovations and Fundamental Rights*, Dordrecht, 2012, 207 ss.

<sup>88</sup> The Council of Europe defined transplantation as «transplant from animal to human of organs, tissues or living cells of animal origin». See, *Report on the State of Art in the Field of Xenotransplantation*, Strasbourg, 21 February 2003, CDBI/CDSP-XENO (2003) 1, available at [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/06\\_xenotransplantation\\_en/XENO\(2003\)1\\_SAR.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/activities/06_xenotransplantation_en/XENO(2003)1_SAR.pdf) (last visited 31/10/2015). See also M. WESCHKA, *Xenotransplantation*, in (J. TAUPITZ, M. WESCHKA eds), *Chimeras and Hybrids in Comparative, European and International Research. Scientific, Ethical, Philosophical and Legal Aspects*, Dordrecht, 2009, 98 ss.

<sup>89</sup> L. CHAPMAN, *Xenotransplantation: Benefits and Risks*, in *Emerging Infectious Diseases*, 7, 2001, 545 ss.

entists in *The Lancet*, showed the positive impact that this innovative sector of research can have on the improvement of transplantations from man to man<sup>90</sup>.

The issue at stake is that art. 13, lect. (f), of Law No. 96/2013, provided a narrow definition of xenotransplantation, limited to the transplant of one or more organs from animal to human (animals of different species), thereby also banning transplant of cells and tissues.

The ban on xenotransplantation will have, according to some scientists, a negative impact on the patients in the sectors of man to man transplantation, oncologic and immunologic research. In fact, clinical data shows that 50% of the patients reject the implanted organ (*i.e.* the kidney) within 15 years due to the donor antibodies<sup>91</sup>. Through the research on xenotransplantation scientists can learn how to contrast the rejection process. Strategies aimed at prolonging the survival of an animal that received a transplant can help to improve life expectancy of humans<sup>92</sup>.

In conclusion, the choice of the Italian legislator to adopt more stringent national disposition with the goal of protecting the welfare of the animals, is evidently not coherent with some rules of the Directive 2010/63.

## 7. Conclusions

The Directive 2010/63/EU – despite the criticism received by the different stakeholders involved in animal experimentation – too permissive for animal welfare groups<sup>93</sup>, too restrictive for most scientists – is the result of a long and complex debate between different and irreconcilable positions and reflects, therefore, an acceptable political compromise.

In this regard, it is worth mentioning that many scientists worldwide agree on the necessity of experiments on animals for the medical progress. However, unnecessary experiments should be avoided and – as underlined by an editorial published on *Nature* – particular attention should be paid to the end of life issues of animals used in research<sup>94</sup>. In fact, while the debate is mainly focused on what happens to the animals while they are alive, most of the laboratory animals are killed at the end of an experiment. Therefore, animal euthanasia should «reflect the most humane options available».

As to the alternative methods, there is a general consensus that they should be promoted, and in this regard, the Directive clearly established that experiments on animals should not be carried out, if alternative methods would originate equally valid outcomes. The Draize eye test, for instance, is a clear example of research that can be successfully substituted by alternative methodologies.

The central issue is therefore to distinguish between two categories of experiments: on the one hand, research which is unavoidable for the improvement of human health and the cure of severe

<sup>90</sup> R. BOTTINO, M. TRUCCO *et al.*, *Clinical Xenotransplantation: the Next Medical Revolution?*, in *The Lancet*, 379, 2012, 672 ss.

<sup>91</sup> See research conducted by scientists at Stanford University on the rate of rejection of transplanted organs, available online at <http://scopeblog.stanford.edu/2012/11/01/the-mystery-surrounding-lung-transplant-survival-rates/> (last visited 31/10/2015).

<sup>92</sup> A. D'APICE, *Kidney Xenotransplantation*, in *Kidney International*, 85, 2014, 265 ss.

<sup>93</sup> See for instance, the critical stance of the Lega antivivisezione (LAV) on the Directive 2010/63/EU at <http://www.lav.it/leggi/sperimentazione-vivisezione> (last visited 31/10/2015).

<sup>94</sup> See Editorial, *Fish have Feelings too. Our Obligations to keep the Suffering of Laboratory Animals to a Minimum – both in Line and in Death – does not apply only to Mammals*, in *Nature*, February 2014.

diseases (*i.e.* HIV/AIDS, Ebola, tumours and neurodegenerative diseases such as Amyotrophic Lateral Sclerosis or Multiple Sclerosis), which are justified under a scientific and an ethical point of view; on the other hand, research irrelevant, unnecessary, even hazardous to human health and which have little or no predictive value or application to human medicine. This kind of research is generated by the incapacity of the scientist, or by the will to produce several scientific papers, also in violation of international standards on research integrity<sup>95</sup>. Therefore, the strict control and ethical review mechanisms proposed by the Directive are the most effective mechanisms to prevent unnecessary and unjustified pain and suffering for animals through unnecessary and unjustified pain.

In conclusion, we argue that experimenting on animals is acceptable if (and only if) suffering is minimized in all experiments, and human benefits gained could not be obtained by using other methods. In sum, the Directive reached its goal to harmonize the legislation of Member States at the highest level, impeding to single Member States to promote stricter laws aimed at protecting animals in experimentation, (with the exception of Italy as we have widely highlighted). Despite the problems which arose with reference to its transposition, through this Directive the European Union is again taking a leading role in research and development for new non-animal tests and technologies, by introducing a series of measures that represent a fair balance between the different exigencies of protection of animal welfare and of the advancement of science and research.

---

<sup>95</sup> See *e.g.* the Singapore Statement on Research Integrity, adopted on 22 September 2010 within the 2<sup>nd</sup> World Conference on Research Integrity, which requests researchers «to adhere to regulations and policies related to research» (Article 2).



# Derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida: de la ética médica al proyecto de código penal brasileño

Roberto Dias\*

PATIENTS FUNDAMENTAL RIGHTS AT LIVES END: FROM MEDICAL ETHICS TO THE BRAZILIAN PENAL CODE DRAFT

ABSTRACT: This paper analyzes the fundamental rights of terminally ill patients. It starts by examining, from a constitutional perspective, the rights to life and to death with dignity. It then investigates the standards for medical ethics as they appear in the decisions by the Brazilian Federal Council of Medicine over the past ten years, especially those concerning the right to information, patient's consent or refusal to undergo medical treatments, and living wills. Finally, from the viewpoint of the fundamental rights of patients, the paper offers a critique of the Criminal Code Bill, which aims to criminalize euthanasia, currently under discussion in the Brazilian Congress.

KEYWORDS: Terminally ill patient's fundamental rights; Medical ethics; Consent of patient; Living will; Euthanasia in the Brazilian Criminal Code bill.

SUMARIO: 1. Introducción. – 2. La disponibilidad del derecho a la vida. – 3. El derecho a la muerte digna y la eutanasia. – 4. La ética médica y las normas del Consejo Federal de Medicina brasileño. – 5. La eutanasia en el proyecto de Código Penal brasileño. – 6. Consideraciones finales.

*«De todas las decisiones tomadas por alguien, las que dicen respecto a la vida y a la muerte son las más importantes y cruciales para la formación y expresión de la personalidad; creemos crucial que se tomen acertadamente, pero también consideramos crucial que nosotros mismos las tomemos, que estén en consonancia con nuestro modo de ver las cosas. Aun las personas que quieren imponer sus convicciones a todos por medio del derecho criminal, cuando ellas y sus colegas, que piensan de la misma manera, son políticamente poderosos, se quedarían horrorizadas, tal vez a punto de deflagrar una revolución, si sucediera una inversión de su suerte política y se vieran delante de la pérdida de la libertad que ahora pretenden negar a los demás.»*

Ronald Dworkin

## 1. Introducción

**M**i propósito es examinar, en este artículo, la evolución de las normas que rigen la actuación médica en Brasil – editadas por el Consejo Federal de Medicina (CFM) – en los últimos diez años, especialmente en el campo de los derechos de los pacientes al

\* Profesor de Derecho Constitucional de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP y coordinador de la FGV Direito SP. Artículo requerido por el Comité Directivo.



final de la vida, y confrontarlas con el proyecto de Código Penal brasileño, en discusión en el Senado, que disciplina, por primera vez de forma expresa, el delito de eutanasia en Brasil.

En la última década, la preocupación del CFM con la bioética ha acarreado la edición de normas que tratan sobre la autonomía del paciente, disciplinando el derecho a la información<sup>1</sup> y la necesidad de exigir a los enfermos el consentimiento para la realización de procedimientos médicos<sup>2</sup>. El mismo Consejo, en 2006 pasó a permitir que los médicos limiten o suspendan procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida de los enfermos en fase terminal, garantizándoles los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que causan sufrimiento, bajo la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad de los pacientes o de sus representantes legales<sup>3</sup>. Más recientemente, el CFM también ha reconocido la medicina paliativa como un área de actuación médica<sup>4</sup> y ha reglamentado las directivas anticipadas de voluntad de los pacientes<sup>5</sup>.

En consonancia con el orden constitucional democrático inaugurado en 1988, se nota una clara tendencia adoptada por el Consejo Federal de Medicina a garantizar los derechos fundamentales de los pacientes al final de la vida, especialmente el derecho a la información y a la autonomía y, en consecuencia, el derecho a una muerte digna. Por otro lado, desde el año 2012, tramita en el Senado Federal brasileño el proyecto de un nuevo Código Penal<sup>6</sup>, que disciplina el delito de eutanasia, algo que no existe expresamente en el actual Código Penal, editado en 1940.

En los últimos años, el Supremo Tribunal Federal (STF) brasileño ha enfrentado importantes cuestiones relativas al bioderecho. Ello sucedió, por ejemplo, al decidir, en 2012, que no era delito interrumpir el embarazo de un feto anencefálico, teniendo en vista la libertad sexual y reproductiva de la mujer, además de la protección de su salud, dignidad y autodeterminación<sup>7</sup>. En 2008, la misma

<sup>1</sup> Con ello no estoy afirmando que el antiguo Código de Ética Médica (Resolución CFM 1246, de 8 de janeiro de 1988) no contuviera disposiciones sobre la necesidad de que el médico le aclare al paciente, y obtenga su consentimiento para la realización de un procedimiento. En este sentido, ver, por ejemplo, los arts. 46, 48, 56 e 59 del Código de Ética Médica derogado en 2010: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao\\_impressao.php?id=2940](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=2940) (último acceso 12/09/2015).

<sup>2</sup> Código de Ética Médica, Resolución 1931/2009, del Consejo Federal de Medicina, especialmente Capítulos IV e V, que tratan, respectivamente, de los derechos humanos y de la relación de los médicos con pacientes y familiares (arts. 22 a 42): [http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=category&id=9&Itemid=122](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=9&Itemid=122) (último acceso 30/08/2015).

<sup>3</sup> Resolución 1805/2006, del Consejo Federal de Medicina: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm) (último acceso 09/09/2015).

<sup>4</sup> Resolución CFM 1973/2011, Anexo II (Convenio celebrado entre el Consejo Federal de Medicina – CFM, la Asociación Médica Brasileña – AMB y la Comisión Nacional de Residencia Médica – CNRM), apartado 3.34: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973\\_2011.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm) (último acceso 05/09/2015).

<sup>5</sup> Conferir los términos de la Resolución CFM 1995/2012 en el siguiente sitio web del Consejo Federal de Medicina: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf) (último acceso 05/09/2015).

<sup>6</sup> Se trata del Proyecto de Ley del Senado nº 236, de 2012, que, actualmente, está en la Comisión de Constitución, Justicia y Ciudadanía de la Casa Legislativa: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404> (último acceso 06/09/2015).

<sup>7</sup> Supremo Tribunal Federal, ADPF – Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54, relator Ministro Marco Aurélio Mello, fecha del juicio: 12/04/2012 (<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>, Último acceso 06/09/2015).



Corte ya había decidido que la Ley de Bioseguridad no violaba la Constitución y, portanto, se permitía la utilización de células-tronco embrionarias en la investigación científica a efectos terapéuticos. Según el Tribunal, además de que tal práctica no caracteriza aborto, la ley protegería el derecho fundamental a una vida digna, que pasa por el derecho a la salud y la planificación familiar<sup>8</sup>. Numerosas cuestiones sobre el derecho a la salud también han sido juzgadas por el STF – que, en general, viene garantizando la efectividad de tal derecho social – y, actualmente, la Corte está decidiendo si el delito de porte de drogas para uso personal es inconstitucional, teniendo en cuenta varios argumentos, entre éstos el derecho a la intimidad del usuario de sustancias estupefacientes, y también, el de la persona a colocar en riesgo la propia salud sin que el Estado pueda penalmente interferir en esa conducta<sup>9</sup>.

A pesar de que estas relevantes cuestiones sobre la vida humana han llegado recientemente al Supremo Tribunal Federal, el debate sobre los derechos fundamentales de pacientes al final de la vida – como, por ejemplo, los problemas jurídicos relacionados con la autodeterminación del enfermo terminal, la suspensión de tratamientos médicos, la validez del testamento vital, y por fin, el derecho fundamental a una muerte digna – aún no han sido analizados por la más alta Corte brasileña<sup>10</sup>.

Sin embargo, esos temas han sido disciplinados en el área de la ética médica y discutidos en el Parlamento brasileño. Por tanto, después de exponer mi visión, desde el punto de vista constitucional, sobre el derecho a la vida y a la muerte digna, examinaré los avances que han habido en Brasil en el campo de la ética médica, en lo que respecta a los derechos de los pacientes en la etapa terminal, y luego discutiré la propuesta de inclusión del delito de eutanasia que consta en el proyecto de Código Penal en votación en el Senado brasileño.

<sup>8</sup> Supremo Tribunal Federal, ADI – Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3.510, relator Ministro Carlos Ayres Britto, fecha del juicio: 29/05/2008 (<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723>). Último acceso 06/09/2015.

<sup>9</sup> Se trata del Recurso Extraordinário 635.659, que tramita en el Supremo Tribunal Federal desde 2011. En agosto de 2015, el relator, Ministro Gilmar Mendes, dictó voto favorable a la descriminalización del porte de drogas para uso personal. El día 10 de septiembre de 2015, los Ministros Luiz Edson Fachin y Luís Roberto Barroso votaron a favor de la descriminalización del porte de marihuana para consumo personal. El juicio se suspendió con el pedido de vista del Ministro Teori Zavascki. Para el acompañamiento procesal, ver: <http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=4034145#> (último acceso 12/09/2015).

<sup>10</sup> De hecho, los casos de eutanasia difícilmente llegan a los tribunales. En Uruguay, donde hay autorización legal, desde el año 1934, para concederse el perdón judicial al actor de un homicidio piadoso practicado por motivos humanitarios, tras reiterados pedidos de la persona que desea morir (art. 37 del Código Penal uruguayo), no había ninguna noticia, por lo menos en 60 años de vigencia de la ley penal, de un único fallo judicial que hubiera aplicado lo que dispone el referido art. 37. En este sentido, ver H. R. ALMADA et. al. *Eutanasia y ley penal en Uruguay*, in *Bioética*, v. 7, n. 1, 1999, p. 124. Esta falta de visibilidad de la eutanasia, según Frederico de Lacerda de la Costa Pinto, ocurre porque ella está «circunscrita a un círculo clínico u hospitalario reservado y técnicamente hermético, o al tûmulo del silencio familiar» (F. L. C. PINTO, *Sistemas penales comparados: tratamiento jurídico penal de la eutanasia – Portugal*, in *Revista Penal*, n. 16, jul. 2005, 192). Ya según Soren Holm, que constata la misma tendencia en Dinamarca, la «ausencia de casos de eutanasia en la justicia» se debe a que «ella sólo sucede en casos en que todo el equipo de salud, el paciente y sus parientes están de acuerdo que la eutanasia es la acción apropiada en la circunstancia» (S. HOLM, *Legalizar a eutanasia? Uma perspectiva dinamarquesa*, in *Bioética*, 7 (1), 1999, 103).

## 2. La disponibilidad del derecho a la vida<sup>11</sup>

Este estudio no tiene, obviamente, la pretensión de definir la vida, incluso por ser ésta indefinible, ya que abarca una gama de numerosas relaciones, alegrías, sufrimientos, reacciones, angustias, placeres, etc. Creo que la vida es mucho más que el ciclo que comienza en cierto momento y termina con la muerte. Ella debe ser entendida en su complejidad, y principalmente, en su calidad intensidad y dignidad, y no como un intervalo de tiempo o tan sólo como un fenómeno biológico<sup>12</sup>.

Según este artículo, lo que importa es entender la vida como un derecho garantizado constitucionalmente. Por más obvio que pueda parecer, no está de más recordar que la vida también es un presupuesto para el ejercicio de los otros derechos, porque es preciso estar vivo para ejercerlos. Sin vida no hay derecho, o sea, los derechos dependen de la vida para existir<sup>13</sup>.

Sin embargo, el ordenamiento jurídico brasileño, de modo general, no trata explícitamente de la muerte como un derecho. Aborda ese tema como algo a ser evitado, estableciendo sanciones a los que practican actos que lleven a la muerte.

¿Pero será que la vida, además de un derecho y un presupuesto para el ejercicio de los otros derechos es también una obligación, un deber? ¿O será que la vida, aparte de un derecho, es también, en ciertas circunstancias, un presupuesto para el ejercicio de un último derecho, el derecho a la muerte? ¿Será que, en determinadas situaciones, un derecho como el derecho a la libertad, amparado en la dignidad, se puede ejercer para darle fin a la propia vida? ¿Y será que la dignidad, delante de ciertas condiciones es contemplada constitucionalmente de tal manera que autorizaría el propio fin de la vida?

Importantes juristas brasileños, como, por ejemplo, José Afonso da Silva y Maria Helena Diniz, afirman que los derechos fundamentales tendrían como una de sus características la irrenunciabilidad<sup>14</sup>. No existiría, en ese caso, «el derecho de una persona sobre sí misma», pues la vida sería un bien indisponible<sup>15</sup>. De ahí la pregunta: ¿vivir, entonces, sería una obligación, un deber hacia uno mismo y para con los otros?<sup>16</sup>

<sup>11</sup> He desarrollado estos temas con más profundidad en el libro R. DIAS, *O direito fundamental à morte digna: uma visão constitucional da eutanásia*, Belo Horizonte, 2012, especialmente 116 y siguientes.

<sup>12</sup> Albert Calsamiglia, cuando trata sobre el valor de la vida, dice que «lo que valoramos más de la vida no es que seamos seres vivos, que tengamos unas características naturales, sino la conducta y los objetivos que hemos alcanzado en ella» (A. CALSAMIGLIA, *Sobre la eutanasia*. In R. VÁSQUEZ (ed.), *Bioética y derecho: fundamentos y problemas actuales*, México, 2002, 151). En sentido análogo, ver G. JAKOBS, *Suicidio, eutanásia e direito penal*, Barueri, 2003, 35: «El valor principal no es la vida como fenómeno biológico, sino su calidad o, por lo menos, su soportabilidad, ya que, como cualquiera puede juzgar en cualquier momento, vivir no significa preocuparse continuamente por la salud».

<sup>13</sup> En este sentido, ver J. A. M. GAMEZ, *Reflexiones sobre la eutanasia: una cuestión pendiente del derecho constitucional a la vida*, in *Revista Española de Derecho Constitucional*, Año 18, Núm. 54, 1998, 85-86.

<sup>14</sup> J. A. SILVA, *Curso de direito constitucional positivo*, São Paulo, 2010, 181.

<sup>15</sup> M. H. DINIZ, *O estado atual do biodireito*, São Paulo, 2006, 424-425.

<sup>16</sup> I. KANT, *A metafísica dos costumes*, Bauru, 2003, 263-266. Ver, también, I. KANT, *Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos*, São Paulo, 2005, 52-60. Este filósofo, al tratar de la doctrina de la virtud y de los deberes para sí mismo, a pesar de no analizar directamente la eutanasia, plantea la cuestión del suicidio para negarlo, considerándolo como el asesinato de sí mismo y, por lo tanto, un delito. Además de «una violación de nuestro deber para con otros seres humanos», el suicidio caracteriza una violación a un deber hacia sí mismo, pues el ser humano está «obligado a preservar su vida simplemente en virtud de su calidad de persona».

Pues, la Constitución brasileña no menciona un deber de vivir, pero establece, expresamente, que se garantiza «la inviolabilidad del derecho a la vida». Por tanto, la vida no debe ser entendida como un deber<sup>17</sup>, sino como un derecho a algo, compuesto de tres elementos<sup>18</sup>: el sujeto del derecho, o sea, aquel que está vivo; los responsables de la obligación correspondiente al derecho, que son todos los que tienen el deber de respetar y preservar dicho derecho, activa y pasivamente; y el objeto del derecho, esto es, el valor protegido, que es la propia vida.

El examen de estos tres elementos se debe hacer caso a caso y no de manera abstracta, como una ley universal, pues, frente a determinadas circunstancias de hecho, la libertad puede vaciar el derecho a la vida si las condiciones existentes en aquel momento indicaran que la preservación de ese valor constituye una violación a la dignidad de la persona humana, según la concepción del titular del derecho. En definitiva, la vida no debe ser tomada como un deber y tampoco como un deber universal. Debe entenderse como un derecho de cada uno, que impone deberes positivos y negativos al Estado y a los particulares.

La mencionada expresión «inviolabilidad del derecho a la vida», prevista en el art. 5º de la Constitución brasileña, además de no indicar que la vida es un deber hacia uno mismo y para con los otros, tampoco los lleva a concluir que es un derecho absoluto<sup>19</sup>. Según los términos de la Constitución, la «inviolabilidad» de tal derecho significa que nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente, o sea, nadie podrá disponer de la vida de otros<sup>20</sup>. Pero ello no significa que se prohíba a las personas que decidan sobre la duración de la propia vida<sup>21</sup> y que no puedan elegir sus caminos en lo que concierne a la propia muerte.

Tampoco es correcto afirmar que el derecho fundamental a la vida es indisponible e irrenunciable<sup>22</sup>. Por otra parte, los derechos fundamentales no tienen como característica la irrenunciabilidad<sup>23</sup>. Como argumenta Jorge Reis Novais, «la renuncia es también una forma de ejercicio del derecho fundamental, considerando que, por un lado, la realización de un derecho fundamental incluye, en alguna medida, que de él se pueda disponer, incluso en el sentido de su limitación, desde que esta

<sup>17</sup> En este sentido, ver L.L. MÖLLER, *Direito à morte com dignidade e autonomia*, Curitiba, 2007, 144-145.

<sup>18</sup> En este sentido, ver R. ALEXY, *Teoría de los derechos fundamentales*, Madrid, 2002, 186 y siguientes; y O. V. VIEIRA, *Direitos Fundamentais: uma leitura da jurisprudência do STF*, São Paulo, 2006, 19 y siguientes.

<sup>19</sup> Roxana Cardoso Brasileiro Borges también argumenta que el derecho a la vida no es absoluto y, principalmente, no es un deber (R. C. B. BORGES, *Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado*, in M.C.C.L. SANTOS, *Biodireito: ciência da vida, os novos desafios*, São Paulo, 2001, 297).

<sup>20</sup> L. F. GOMES, *Sistemas penales comparados: tratamento jurídico penal de la eutanasia – Brasil*, *Revista Penal*, Barcelona, 16, jul. 2005, 176, recuerda que el derecho internacional vigente en Brasil proclama que el derecho a la vida es inherente a la persona humana y debe ser protegido por ley, puesto que nadie podrá ser arbitrariamente privado de la vida (art. 6º, apartado 1, del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y art. 4º de la Convención Americana sobre Derechos Humanos – Pacto de San José de la Costa Rica).

<sup>21</sup> R. SZTAJN, *Autonomia privada e direito de morrer: eutanásia e suicídio assistido*, São Paulo, 2002, 156.

<sup>22</sup> Sobre la confusión entre las nociones de «inviolabilidad» e «indisponibilidad» del derecho a la vida, ver M. SEGRE y G. GUZ, *Bioética e direito na terminalidade da vida*, *Bioética*, 13 (2), 2005, 124.

<sup>23</sup> En este sentido, ver V. A. SILVA, *A constitucionalização do direito: os direitos fundamentais nas relações entre particulares*, São Paulo, 2005, 61-65.

sea una expresión genuina del derecho de autodeterminación y libre desarrollo de la personalidad individual»<sup>24</sup>. Admitir lo contrario conduce al intérprete a transformar el derecho en un deber.

Con estas afirmaciones no pretendo menospreciar la importancia de los derechos fundamentales en la protección de los individuos. Sin embargo, como argumenta Ronald Dworkin<sup>25</sup>, los derechos fundamentales asumen la posición de triunfos contra el Estado, y no tendría sentido que los individuos tuvieran tales triunfos si no pudieran usarlos de acuerdo con su concepción de vida<sup>26</sup>.

Además, estaríamos delante de un paternalismo autoritario – que no se puede admitir en un Estado Democrático de Derecho – si imagináramos la posibilidad de que el Estado, basado en concepciones de moral colectiva, impidiera que el individuo pudiera disponer de sus derechos, obligándolo, por ejemplo, a «sufrir una muerte dolorosa y renunciar a su dignidad»<sup>27</sup>. En las palabras de Ronald Dworkin, «llevar a alguien a morir de una manera que otros aprueban, pero que para él representa una terrible contradicción de su propia vida, es una devastadora y odiosa forma de tiranía».<sup>28</sup>

Con eso, concluyo que la vida, prevista como un derecho por la Constitución brasileña, es pasible de disposición por el propio titular.

### 3. El derecho a la muerte digna y la eutanasia<sup>29</sup>

Es innegable que los avances de la medicina, en las últimas décadas, han traído muchos beneficios a la salud de las personas. Basta notar, alrededor del mundo, especialmente en las democracias estables del occidente, el significativo aumento de la expectativa de vida de la población. Sin embargo, junto a dichos beneficios, surgen importantes cuestionamientos sobre las obstinadas tentativas de prolongación del ciclo vital y la postergación del proceso de muerte<sup>30</sup>. Frente al progreso tecnológico y científico, la muerte se considera – en particular por una expresiva fracción de la clase médica – como un fracaso y algo a ser evitado a toda costa.

Aunque ello puede significar, en muchos casos, imponer daños a los derechos de los pacientes, que no deben ser vistos como objetos de las intervenciones médicas, sino como sujetos con autonomía,

<sup>24</sup> J. R. NOVAIS, *Direitos fundamentais: trunfos contra a maioria*, Coimbra, 2006, 235.

<sup>25</sup> R. DWORKIN, *Levando os direitos a sério*, São Paulo, 2002.

<sup>26</sup> Según Jorge Reis Novais, «de la propia dignidad de la persona humana y del principio de la autonomía e de autodeterminación individual – que integran y moldean de algún modo el cimiento de todos y de cada uno de los derechos fundamentales – deriva el poder del titular de disponer de esta posición de ventaja, inclusivamente en el sentido debilitarla, cuando de esa mengua, y en el cuadro de su libre conformación, espera retirar beneficios que de otra manera no obtendría» (J. R. NOVAIS, *op. cit.*, 235).

<sup>27</sup> M. H. SILVESTRONI, *Eutanasia y muerte piadosa: la relevancia del consentimiento de «la víctima» como exigente de la responsabilidad criminal*, in *Cuadernos de doctrina y jurisprudencia penal*, 5 (9), set. 1999, 573 y 564-565.

<sup>28</sup> R. DWORKIN, *Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais*, São Paulo, 2003, 307.

<sup>29</sup> Para un análisis más minucioso sobre los temas desarrollados en este punto, ver R. DIAS, *op. cit.*, 137 y siguientes.

<sup>30</sup> La muerte, como advierte Márcio Palis Horta, no debe ser entendida como un momento o un evento, sino como un fenómeno progresivo, como un proceso (M. P. HORTA, *Eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer*, *Bioética*, 7 (1), 1999, 29). El concepto de muerte como un proceso también puede verse en M.E. VILLAS-BÔAS, *Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polémicos na disciplina jurídico-penal do final da vida*, Rio de Janeiro, 2005, 18: «Se puede decir que el morir es una evolución gradual, a veces lenta, a veces súbdita, que se extiende en cadena a través de órganos y tejidos».

que tienen el derecho de participar en las decisiones sobre su salud y, en última instancia, sobre su vida y su muerte, sin imposiciones paternalistas o autoritarias de médicos u hospitales.<sup>31</sup> Adoptar una posición paternalista, y además, tratar del asunto en el ámbito del derecho penal tiende a empujar la práctica de la eutanasia hacia la clandestinidad, y así, dejar fuera de control potenciales abusos cometidos en nombre de la preservación de una vida o del ejercicio del derecho a una muerte digna. A pesar de obvio, me parece importante explicar que en este trabajo rechazo el vínculo de la expresión «eutanasia» con la idea de genocidio o eugenesia. Rechazo, con ello, toda tentativa de defensa del que ya se ha llamado «eutanasia colectiva»<sup>32</sup>. Estas nociones conducen a la distinción entre eutanasia voluntaria e involuntaria. Mientras que aquella se practica teniendo en cuenta los intereses fundamentales y la solicitud del destinatario, esta última – que no defiendo en este estudio – se practica contra la voluntad de la persona y se debe entender como un homicidio.

Y la eutanasia no se confunde con el homicidio, porque aquella se realiza para proteger la dignidad del enfermo, buscando disminuir los daños que éste sufre según sus propias convicciones. Ya el homicidio no tiene ni una ni otra característica, pues su práctica no se funda en una razón humanitaria, y con él no se busca disminuir cualquier daño, sino simplemente matar<sup>33</sup>.

Teniendo en cuenta las distinciones que se han hecho arriba y las reflexiones realizadas en el punto anterior, se puede notar que las nociones de autonomía y dignidad de la persona están intrínsecamente vinculadas al significado de la vida y de la muerte.

Con base en estas ideas, entiendo adecuado conceptualizar eutanasia como lo ha hecho Núñez Paz<sup>34</sup>, acrecentando apenas que la anticipación o la no postergación de la muerte debe ser un procedimiento médico que puede suceder tanto por pedido expreso, como por voluntad presumida de la persona, pero siempre en interés de ésta, considerando su noción de dignidad.

Así, entiendo la eutanasia como el comportamiento médico que anticipa o no posterga la muerte de una persona, por motivos humanitarios, mediante solicitud expresa o por voluntad presumida – pero siempre en atención a los intereses fundamentales – de aquel que sufre una enfermedad terminal<sup>35</sup> incurable, lesión o invalidez irreversible, que le cause sufrimientos insoportables, desde el punto de vista físico o moral<sup>36</sup>, considerando su propia noción de dignidad.

<sup>31</sup> El paternalismo, como asevera Isaiah Berlin – basado en los pensamientos de Kant –, es despótico, «no porque sea más opresivo del que la tiranía manifiesta, brutal», sino por ser un «insulto a mi concepción de mí mismo como ser humano» (I. BERLIN, *Dois conceitos de liberdade*, in *Estudos sobre a humanidade: uma antologia de ensaios*, São Paulo, 2002, p. 259). Sobre la noción de daño y la cuestión del paternalismo, ver también M. D. FARRELL, *La eutanasia y los principios morales*, in *Fascículos de Ciências Penais*, 4 (4), 1991, 76.

<sup>32</sup> R. SZTAJN, *op. cit.*, 133.

<sup>33</sup> A. CALSAMIGLIA, *op. cit.*, 158.

<sup>34</sup> M. A. NÚÑEZ PAZ, *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad: problemática jurídica a la luz del Código Penal de 1995*, Madrid, 1999, 55.

<sup>35</sup> Se adopta aquí el concepto de paciente terminal formulado por Clóvis Francisco Constantino y Mario Roberto Hirschheimer: «se define al paciente terminal como el portador de una enfermedad en un estadio que evoluciona inexorablemente hacia el óbito, independiente de los esfuerzos empleados, que causa gran sufrimiento y no presenta posibilidades terapéuticas que puedan mejorar la calidad de vida, por más corta que sea». (C. F. CONSTANTINO y M. R. HIRSCHHEIMER, *Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal*, *Bioética*, 13 (2), 2005, 90-91).

<sup>36</sup> Como afirma Fernando Rey Martínez, «también la integridad moral del paciente (y en el sólo su integridad física) puede verse afectada en un contexto eutanásico. El sujeto debe poder adoptar libremente decisiones

Por fin, todavía en este punto es importante distinguir la eutanasia activa de la eutanasia pasiva, también conocida como ortotanasia<sup>37</sup>. Aunque las dos clases constituyan medios de abreviar la vida del paciente<sup>38</sup> que sufre una enfermedad terminal incurable, lesión o invalidez irreversible que le acarree graves e insoportables sufrimientos, proporcionándole una muerte digna — como han apuntado Nuñez Paz<sup>39</sup> y Claus Roxin<sup>40</sup> — la eutanasia activa se caracteriza por la adopción de conductas médicas comisivas tendientes a anticipar la muerte, mientras que la eutanasia pasiva ocurre cuando se omiten o suspenden los tratamientos médicos con miras a no postergarla muerte<sup>41</sup>. La eutanasia activa, a su vez, además de una práctica médica destinada a anticipar, directa e intencionalmente la muerte<sup>42</sup>, también se puede caracterizar como la aceleración de la «muerte como resultado indirecto de acciones médicas que objetivan el alivio del sufrimiento de un paciente terminal»<sup>43</sup>. En este último caso, conocido con eutanasia de doble efecto o indirecta, la muerte es, portanto, «una consecuencia accesoria de hacer soportable una vida próxima a su fin»<sup>44</sup>, o sea, no es el objetivo inmediato de la conducta médica, sino el resultado indirecto de suministrarse remedios que alivien el dolor y el sufrimiento del paciente.

Hechas estas diferenciaciones, resta saber cómo maneja el Consejo Federal de Medicinalos derechos de los pacientes al final de la vida.

#### 4. La ética médica y las normas del Consejo Federal de Medicina brasileño<sup>45</sup>

El Consejo Federal de Medicina, en Brasil, ha tenido la preocupación de disciplinar la actuación médica en la etapa final de la vida de los pacientes. Lo ha hecho de tal manera que pueda garantizar

---

sobre su salud corporal, incluso aunque, de modo indirecto o reflejo, acorten su vida o provoquen su muerte, en virtud de su derecho a la integridad física, pero también debe poder adoptar esas mismas decisiones por mor de su derecho a la integridad moral, que actúa como una barrera que impide que el sujeto se vea reducido, en un asunto tan crítico y fundamental como es el final de su vida, a mero objeto de una 'medicina de aparatos' o a simple espectador de una escena que, sin embargo, le debería tener como protagonista» (F. R. MARTÍNEZ, *Eutanasia y derechos fundamentales*, Madrid, 2008, 119).

<sup>37</sup> Hay quien distinga eutanasia pasiva de ortotanasia. Para Maria Elisa Villas-Bôas, la eutanasia pasiva ocurre cuando, para ponerle un término a los sufrimientos, se omiten o se suspenden las conductas que todavía eran indicadas y proporcionales y que podrían beneficiar al paciente. Ya la ortotanasia ella define como «conductas médicas restrictivas». En este último caso, el médico busca proporcionar «confort al paciente, sin interferir en el momento de la muerte, sin acortar el tempo natural de vida ni postergarlo indebidamente y artificialmente, para que la muerte llegue a la hora cierta, cuando el organismo efectivamente ha alcanzado un grado de deterioro irremediable» (M. E. VILLAS-BÔAS, *op. cit.*, 74-75 y 80-81. El trecho entre comillas consta en la p. 80).

<sup>38</sup> Para Rachel Sztajn, desde el punto de vista ético y moral, es irrelevante la distinción entre eutanasia activa y pasiva, «pues el resultado producido, sea cual sea su forma, es el mismo: anticipación de la muerte del ser humano» (R. SZTAJN, *op. cit.*, 135).

<sup>39</sup> M. A. NÚÑEZ PAZ, *op. cit.*, 55.

<sup>40</sup> C. ROXIN, *Estudos de direito penal*, Rio de Janeiro, 2006. 189.

<sup>41</sup> Para Günther Jakobs, hablarse de eutanasia pasiva es un eufemismo, «porque, por ejemplo, desconectar una máquina-corazón-pulmón de funcionamiento automático o de un respirador similar no requiere menos actividad que la inyección de un veneno» (G. JAKOBS, *op. cit.*, 37).

<sup>42</sup> Es el caso de la eutanasia activa directa.

<sup>43</sup> R. SZTAJN, *op. cit.*, 133.

<sup>44</sup> G. JAKOBS, *op. cit.*, 35.

<sup>45</sup> He desarrollado parte de estas reflexiones en el siguiente libro: R. DIAS, *op. cit.*, 174 y siguientes.

importantes derechos a los enfermos, definiendo, al mismo tiempo, la responsabilidad de los médicos cuando se ocupan de enfermos terminales.

Destaco, a continuación, tres temas que me parecen de relevancia para la preservación de los intereses de los pacientes terminales y que han sido regulados por el CFM en los últimos años: el derecho a la información; la negativa a someterse a tratamiento médico y las directivas anticipadas de los pacientes<sup>46</sup>.

#### 4.1. El derecho a la información y el consentimiento del paciente

Para decidir sobre la propia vida y sobre la propia muerte, el paciente debe ser amplia y objetivamente informado sobre los diagnósticos obtenidos, los tratamientos recomendados, los riesgos involucrados y los pronósticos esperados. Hace parte de la noción de ciudadanía y dignidad el derecho del paciente a ser informado sobre esas cuestiones relativas a su salud. Más que eso, la información es un presupuesto para que se ejerza el derecho general de libertad en lo que se refiere a la conducción de su propia vida, y en última instancia, de su propia muerte. Se trata de un requisito imprescindible para el ejercicio, con responsabilidad, del derecho constitucional a la autonomía.

El derecho a la información es, por eso, el presupuesto esencial para que el paciente pueda decidir qué rumbo tomar cuanto a su salud y, ulteriormente, a su vida y a su muerte. Sólo si está debidamente informado podrá, libremente, prestar su consentimiento o manifestar su negativa respecto a los procedimientos médicos sugeridos, teniendo en vista su propia dignidad<sup>47</sup>. Adecuadamente informado, el paciente podrá ejercer su derecho a la autonomía.

En Brasil, el Código de Ética Médica<sup>48</sup> impone al profesional de salud el deber de prestar toda la información al enfermo para que este pueda decidir libremente sobre sí y su bienestar, o sea, para que éste tenga el derecho de consentir o rechazarlos procedimientos propuestos:

Se prohíbe al médico:

Art. 22 – Dejar de obtener el consentimiento del paciente o de su representante legal después de aclararle el procedimiento a realizar, excepto en caso de riesgo inminente de muerte.

Art. 24 – Dejar de garantizar al paciente el ejercicio del derecho de decidir libremente sobre su persona o su bienestar, así como ejercer su autoridad para limitarlo.

<sup>46</sup> Con ello no estoy afirmando que estos tres temas tengan que ver única y exclusivamente con los pacientes terminales.

<sup>47</sup> Para un análisis histórico sobre el consentimiento informado, ver A. G. D. PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente: estudo de direito civil*, Coimbra, 2004, 57-60. La expresión «consentimiento informado» es criticada por Roxana Cardoso Brasileiro Borges, quien defiende el uso de términos como «solicitud de tratamiento» o «decisión de interrupción del tratamiento», en la medida en que el «antiguo paciente, que era casi reducido a una posición de objeto en el tratamiento, que vivía en una situación de sometido, de enajenado del proceso, pasa a participar en la decisión de someterse o no al tratamiento y de continuar o no con el tratamiento» (R. C. B. BORGES, *op. cit.*, 296-297).

<sup>48</sup> Resolución CFM nº 1931, de 17 de septiembre de 2009, vigente a partir del 14 de abril de 2010. Para el texto completo de la Resolución, consultar la siguiente página de la *internet*: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao\\_impressao.php?id=8822](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822) (último acceso 06/09/2015).

Art. 31 – No respetar el derecho del paciente o de su representante legal de decidir libremente sobre la ejecución de prácticas diagnósticas o terapéuticas, excepto en caso de inminente peligro de muerte.

Art. 34 – Dejar de informar al paciente el diagnóstico, el pronóstico, los riesgos y objetivos del tratamiento, excepto cuando la comunicación directa le pueda provocar daño, en cuyo caso deberá hacerla a su representante legal.

Como se nota, el Código analizado obliga al médico a prestar toda la información al paciente acerca del diagnóstico, del pronóstico, de los riesgos y objetivos del tratamiento, estableciendo tan sólo dos excepciones: cuando la información pueda causarle daño y en el caso de inminente riesgo de muerte. La expresión «inminente riesgo de muerte» debe ser interpretada como caso de urgencia o emergencia, en que no hubo tiempo hábil y, por tanto, no ha sido posible prestarle al paciente la información y obtener su consentimiento o su negativa al tratamiento. No entender de esta forma significa contrariar una de las premisas que ya se han asentado en este artículo, o sea, que la vida es pasible de disposición por el propio titular del derecho, quien, tras ser debidamente informado por el médico, decide sobre su salud, su vida y su muerte.

Además de ello, impedir que el paciente ejerza su autonomía, y con base en el art. 31 del Código de Ética Médica, autorizar que el profesional de salud imponga un tratamiento contra la voluntad del enfermo, bajo la alegación de que está actuando de acuerdo con el principio bioético de la beneficencia, es un equívoco, pues la beneficencia debe tener en cuenta el interés manifestado de forma autónoma por el paciente y no se puede imponer en función de la noción de beneficio que tiene el médico acerca de la situación.

Cuanto a la autorización dada al médico de no prestar información al paciente en el caso en que la comunicación le pueda causar daños, se debe observar el hecho de que ésta jamás podrá ser invocada «por el temor de que el tratamiento propuesto sea rechazado si el paciente tuviera conocimiento total de los hechos»<sup>49</sup>, porque si fuera así, el médico estaría infringiendo el art. 24 del Código de Ética, que le impide ejercer su autoridad de manera que pueda limitar el derecho del paciente a decidir libremente sobre su persona o su bienestar. Más aún, estaría violando un derecho constitucional del paciente, que es el de ser informado, y, frente a la información recibida, decidir con autonomía acerca del camino a seguir respecto a su salud, a su vida y a su muerte.

Además, el privilegio terapéutico del médico jamás debe servir de justificativa para evitarle al paciente noticias desagradables, basado en un paternalismo injustificado<sup>50</sup>. La ocultación de la verdad únicamente se admite cuando la adecuada información al paciente pudiera, objetivamente, causarle más daños que beneficios<sup>51</sup>. De todas maneras, aun así no se puede privar a la persona responsable del enfermo de la información médica sobre los diagnósticos y pronósticos, ni sobre los tratamientos y riesgos involucrados en los procedimientos relativos a la salud del enfermo.

La información debe suministrarse de forma clara y precisa, y el médico debe certificarse de que ha sido entendida por el paciente. No es suficiente firmar un escrito con numerosas disposiciones

<sup>49</sup> R. SZTAJN, *op. cit.*, 31.

<sup>50</sup> R. SZTAJN, *ob. cit.*, 34-35.

<sup>51</sup> Sobre esta cuestión, ver M. H. DINIZ, *op. cit.*, 417.



ininteligibles para un lego. Y el consentimiento debe ser libre y voluntario, o sea, la anuencia no se puede manipular ni contener vicios, como por ejemplo la simulación, el fraude, el error, el dolo o la coacción.

Por fin, es importante mencionar que la autonomía del paciente lo autoriza también a renunciar a ser informado tanto sobre el diagnóstico y el pronóstico, como sobre los tratamientos y los riesgos a que está o estará sujeto en el tratamiento de su enfermedad.<sup>52</sup> En otras palabras, el paciente no sólo tiene el derecho a ser informado, sino que, si así lo quiere, tiene también el derecho a no saber lo que sucede con relación a su estado de salud y a los cuidados que le serán dedicados.

#### 4.2. La negativa a someterse al tratamiento médico

Con base en el derecho a la autonomía, así como en la dignidad de la persona humana y en la disponibilidad de la propia vida, el paciente puede negarse a un tratamiento médico, siempre que haya sido debidamente informado por el profesional de salud sobre las consecuencias derivadas de su acto.

La persona no está obligada a someterse a un tratamiento médico si entiende que el procedimiento, además de violar su dignidad, asola su cuerpo, devasta su honra o denigra la imagen que ella tiene de sí. Recibir un tratamiento puede ser más degradante que la muerte, mostrándose incompatible con su historia de vida, con sus convicciones y con sus intereses fundamentales. Someterse a un tratamiento puede acarrear más daños que no someterse, según la concepción del propio paciente. Y ello debe ser observado y respetado por los médicos.

Sobre este tema, el Consejo Federal de Medicina, el día 28 de noviembre de 2006, publicó la Resolución nº 1805<sup>53</sup>. Después de hacer mención a las disposiciones constitucionales que tratan sobre la dignidad de la persona humana (art. 1º, inciso III) y de la prohibición de someter a cualquier persona a tortura o a tratamiento deshumano o degradante (art. 5º, inciso III), tal norma permite que el médico limite o suspenda procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal de enfermedad grave e incurable, «respetada la voluntad de la persona o de su representante legal» (art. 1º)<sup>54</sup>.

La misma Resolución obliga al médico a informar «al enfermo o a su representante legal las modalidades terapéuticas adecuadas para cada situación», asegurando al paciente «su derecho a solicitar una segunda opinión médica» (art. 1º, §§ 1º y 3º)<sup>55</sup>.

<sup>52</sup> M. C. C. L. SANTOS, *O equilíbrio do pêndulo: bioética e a lei, implicações médico-legais*, São Paulo, 1988, 99.

<sup>53</sup> El texto completo de la Resolución 1805/2006, del Consejo Federal de Medicina, está en la siguiente página de la internet: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm) (último acceso 09/09/2015).

<sup>54</sup> Esta Resolución se suspendió en 2007, a solicitud del Ministerio Público Federal, por decisión preliminar del juez Roberto Luis Luchi Demo, en los autos de la Acción Civil Pública nº 2007.34.00.014809-3, de la 14ª Vara Federal de la Sección Judicial del Distrito Federal. Sin embargo, el 6 de diciembre de 2010, después del cambio de opinión del Ministerio Público Federal, se publicó la sentencia que revocó la anticipación de tutela anteriormente concedida y juzgó improcedente el pedido formulado, preservando la Resolución nº 1805/2006, del Consejo Federal de Medicina.

<sup>55</sup> El Código de Ética Médica contiene previsiones similares al impedir que el médico se oponga «a la realización de junta médica o segunda opinión solicitada por el paciente o por su representante legal» (art. 39). Además, el

Y finalmente, la normatización del Consejo Federal de Medicina garantiza al paciente el derecho de seguir «recibiendo todos los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que llevan al sufrimiento, asegurada la asistencia integral, el confort físico, psíquico, social y espiritual, asegurándose inclusive el derecho al alta hospitalaria»<sup>56</sup>.

Se trata, a mi juicio, de evidente regulación sobre la práctica de la eutanasia pasiva que, además de reconocer el fundamento de tal derecho en las disposiciones constitucionales que menciona, busca asegurar al médico que, en las hipótesis en que actúe de acuerdo con la Resolución, el mismo no sufrirá sanciones ético-disciplinarias. Es, también, una norma que garantiza al paciente su derecho a recibir los cuidados paliativos al poder decidir por la limitación o suspensión de un tratamiento que resultará en la anticipación de su muerte, preservando, así, sus derechos fundamentales.

#### 4.3. Las directivas anticipadas de voluntad de los pacientes: el testamento vital

Admitida la disposición de la vida por el propio titular y el derecho del paciente a rechazar los tratamientos médicos sugeridos, no hay motivo para impedir que la persona capaz, anticipadamente, manifieste su voluntad con respecto a los procedimientos médicos que admitirá o no aceptará cuando, por cualquier causa, se vuelva inhábil para expresar su deseo sobre las intervenciones médicas que afecten su salud, su cuerpo, su vida y su muerte<sup>57</sup>. El documento con esas características se conoce, entre los norteamericanos, como *living will*, y se puede traducir como «testamento vital» o «directivas anticipadas de voluntad de los pacientes», como lo prefiere el Consejo Federal de Medicina brasileño.

Ese documento, generalmente, se compone de dos partes: una que trata de la obstinación terapéutica y de la eutanasia pasiva, o sea, que disponga sobre la prohibición de iniciar o el deber de interrumpir procedimientos médicos que tan sólo sirvan para mantener a la persona viva artificialmente; y otra parte en que la persona solicita «el uso de los medios más apropiados para evitar el dolor, aunque ello propicie una aceleración de la muerte (eutanasia indirecta)»<sup>58</sup>.

---

médico está obligado a «obtener consentimiento del paciente o de su representante legal después de aclararle el procedimiento a realizar, excepto en caso de riesgo inminente de muerte» (art. 22).

<sup>56</sup> El art. 41, párrafo único, del Código de Ética Médica también establece que en los «casos de enfermedad incurable y terminal, debe el médico ofrecer todos los cuidados paliativos disponibles sin emprender acciones diagnósticas o terapéuticas inútiles u obstinadas, teniendo siempre en cuenta la voluntad expresa del paciente o, en su imposibilidad, la de su representante legal».

<sup>57</sup> Esta noción parte del concepto de testamento vital suministrado por Cármen Lúcia Antunes Rocha, para quien éste consiste en la «exposición de la voluntad de la persona, emitida cuando ella está en condiciones de afirmarla, para situaciones futuras, en las cuales la misma no pueda expresar cómo desea que se proceda en caso de sobrevenir una situación en que se vuelva inhábil para decidir sobre su vida, sobre su cuerpo, sobre su muerte» (C. L. A. ROCHA, *Vida digna: direito ética e ciência (os novos domínios científicos e seus reflexos jurídicos)*. In C. L. A. ROCHA (ed.), *O direito à vida digna*, Belo Horizonte, 2004, 170).

<sup>58</sup> J. T. BETANCOR, *El testamento vital*, in *Eguzkilore – Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología*, n. 9, dez. 1995, 105. Como explica André Gonçalo Dias Pereira, en «EUA estos documentos cuentan con estatuto legal y conceden inmunidad civil y criminal a los profesionales de salud que respeten el testamento de vida» (A.G.D. PEREIRA, *op. cit.*, 242). Para la historia del «testamento vital» y la adopción de este tipo de documento en el derecho comparado, como en Australia, en Canadá, en Inglaterra, en España, en Francia, en Finlandia y en Dinamarca, ver: M. Á. NÚÑEZ PAZ, *op. cit.*, 170-171.

El «testamento vital» tiene gran utilidad para preservar la autonomía y la dignidad de la persona en el momento en que ella no pueda expresar su voluntad acerca de los procedimientos médicos sugeridos en la situación en que se encuentra o sobre la prolongación de su vida en esas circunstancias. Además de ser un medio seguro de garantizar el respeto a la voluntad de la persona al final de su vida,<sup>59</sup> se trata de un documento que protege al profesional de salud de posibles reclamaciones acerca de su actuación<sup>60</sup>. Según relata Juana Teresa Betancor, la preservación de tales derechos de los pacientes y la garantía de la actuación del médico contra potenciales tentativas de responsabilizarlo civil y criminalmente<sup>61</sup> sucederán, con frecuencia, cuando la persona sea acometida por una enfermedad incurable o terminal, esté en coma, en estado vegetativo persistente o, incluso, en caso de accidente<sup>62</sup>.

En Brasil, el Consejo Federal de Medicina, con la edición de la Resolución CFM 1995/2012, ha reconocido la necesidad de reglamentar las directivas anticipadas de voluntad del paciente. Ha reconocido, asimismo, la «relevancia de la cuestión de la autonomía del paciente en el contexto de la relación médico-paciente» y su relación «con las directivas anticipadas de voluntad». Por fin, explica que «los nuevos recursos tecnológicos permiten la adopción de medidas desproporcionales que prolongan el sufrimiento del paciente en estado terminal, sin traer beneficios, y que esas medidas pueden haber sido anticipadamente rechazadas» por el enfermo.

Con ello, el Consejo Federal de Medicina ha definido «directivas anticipadas de voluntad como el conjunto de deseos, previa y expresamente manifestados por el paciente, sobre cuidados y tratamientos que quiere, o no, recibir en el momento en que esté incapacitado de expresar, libre y autónomamente, su voluntad» (art. 1º). Tal definición – en razón de la amplitud de su redacción – permite entender que ella no difiere mucho de aquella que había mencionado arriba. Por tanto, con base en la Resolución de la CFM, a mi juicio, es posible entender que, en Brasil, por medio del testamento vital se admite que el paciente prohíba la obstinación terapéutica, impida o solicite la interrupción de procedimientos médicos (eutanasia pasiva), así como solicite los medios para evitar el dolor, aunque propicie la anticipación de su muerte (eutanasia activa indirecta).

La misma Resolución, además de imponer que el médico tenga en consideración las directivas anticipadas de voluntad manifestadas por el paciente (art. 2º) – que prevalecerán «sobre cualquier otro parecer no médico, inclusive sobre los deseos de los familiares» – permite que el enfermo designe un representante para expresarlas. A pesar de no usar ese termo, se trata de una posibilidad clara de nombramiento de un apoderado de salud.<sup>63</sup>

<sup>59</sup> A. G. D. PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente: estudo de direito civil*, 249.

<sup>60</sup> J. T. BETANCOR, *op. cit.*, 104-105.

<sup>61</sup> Como indicaré abajo, no ha sido éste el entendimiento expuesto en la sentencia de primera instancia dictada por el Juez Federal de la 1ª Vara de Goiás, al juzgar la Acción Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500.

<sup>62</sup> Estas situaciones son mencionadas por J. T. BETANCOR, *op. cit.*, 100.

<sup>63</sup> Antes de la edición de la Resolución CFM 1995/2012, ya me había manifestado sobre la posibilidad de «nombramiento de un apoderado de salud en Brasil. Ello porque, en este caso, no es el mandatario que está disponiendo de la vida del mandante, puesto que el apoderado, en verdad, únicamente expondrá al equipo médico cuáles sean los deseos del paciente que lo ha designado, explicando los procedimientos a adoptar y los caminos que el enfermo no pretende recorrer para la preservación de su vida. Se trata, por tanto, de exigir el respeto a la dignidad y a la autonomía del enfermo, por medio de una persona que él haya indicado, cuando el

El médico también deberá «registrar, en la ficha, las directivas anticipadas de voluntad que les sean comunicadas directamente por el paciente» y solamente dejará de seguirlas si «estuvieran en desacuerdo con los preceptos dictados por el Código de Ética Médica».

Es oportuno recordar que el Código de Ética Médica, en su art. 41, repele la eutanasia activa directa al impedir que el médico abrevie «la vida del paciente, aunque sea a pedido de éste o de su representante legal»<sup>64</sup>. Pero también prohíbe al médico: «practicar o indicar actos médicos innecesarios» (art. 14); efectuar cualquier procedimiento médico sin el consentimiento previo del paciente (art. 22); no garantizar o limitar el ejercicio del derecho del paciente «de decidir libremente sobre su persona o su bienestar» (art. 24); ser connivente, suministrar medios o practicar la tortura o procedimiento degradantes, deshumanos o crueles (art. 25); y «no respetar el derecho del paciente o de su representante legal a decidir libremente sobre la ejecución de prácticas diagnósticas o terapéuticas» (art. 31).

Por estas razones, entiendo que el médico no puede sufrir sanción ético-disciplinar si, respetando las orientaciones del paciente, adoptara conductas que se caracterizan como prácticas de eutanasia pasiva o de eutanasia activa indirecta. Pero estaría prohibido por el Código de Ética Médica de practicar la eutanasia activa directa.

Finalmente, si no se «conocieran las directivas anticipadas de voluntad del paciente y no hubiera representante designado o familiares disponibles – o, incluso, si no hubiera consenso entre éstos –, «el médico recorrerá al Comité de Bioética de la institución, caso exista, o, en su defecto, a la Comisión de Ética Médica del hospital o al Consejo Regional y Federal de Medicina para fundamentar su decisión sobre conflictos éticos, cuando entienda esta medida necesaria y conveniente».

Esta Resolución fue cuestionada judicialmente por el Ministerio Público Federal en 2013 y la Justicia Federal del Estado de Goiás entendió que ella no violaba la Constitución<sup>65</sup>, pues sería «compatible con la autonomía de la voluntad, el principio de la dignidad humana, y la prohibición de la sumisión de quien sea a tratamiento deshumano y degradante». A pesar de reconocer que el tema merecería ser tratado por el legislador, el vacío legislativo no impediría al Consejo Federal de Medicina reglamentar «la conducta médica frente a la situación fáctica del paciente que expresa voluntad cuanto a los cuidados y tratamientos médicos que desea recibir o no, en el supuesto de que se encuentre sin posibilidad de expresar su voluntad». Al final, según el juez, la Resolución «tiene efecto apenas en la relación ético-disciplinar existente entre los Consejos de Medicina y los médicos, pero

---

propio enfermo no pueda hacerlo por sí mismo. De todas maneras, en este caso no se debe admitir la substitución del poder y siempre será posible revocar el mandato sin formalidad alguna» (R. DIAS, *op. cit.*, 196).

<sup>64</sup> C. F. CONSTANTINO y M. R. HIRSCHHEIMER, *op. cit.*, 88: «Mientras la eutanasia activa es abominada (Código de Ética Médica, art. 66), dejar morir al paciente suspendiendo o no indicando medidas de soporte avanzado de vida puede ser visto, en situaciones específicas, como acción en el interés del mismo».

<sup>65</sup> Se trata de la Acción Civil Pública nº 1039-86.2013.4.01.3500, cuya sentencia de primera instancia fue dictada el día 27/02/2014. Para consultar la sentencia, ver la siguiente página de la *internet*: [http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?trf1\\_captcha\\_id=b6f4eda9665ccfeb41d4822a3f55a09e&trf1\\_captcha=tcxw&enviar=Pesquisar&proc=10398620134013500&secao=GO](http://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?trf1_captcha_id=b6f4eda9665ccfeb41d4822a3f55a09e&trf1_captcha=tcxw&enviar=Pesquisar&proc=10398620134013500&secao=GO) (último acceso 09/09/2015). El proceso está pendiente de juzgamiento en el Tribunal Regional Federal de la 1ª Región. Para acompañar la tramitación del recurso en segunda instancia, ver: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?proc=00010398620134013500&secao=TRF1&pg=1&enviar=Pesquisar> (último acceso 09/09/2015).

no tiene el don de crear derechos u obligaciones, sobre todo en las esferas civil y penal»<sup>66</sup>. De manera que, siempre que los médicos respeten las previsiones de la Resolución, no les serán impuestas sanciones ético-disciplinarias.

Cabe señalar también que, a pesar de no existir previsión legislativa expresa sobre el «testamento vital» en Brasil – sino tan sólo una reglamentación del Consejo Federal de Medicina –, no hay motivo para rechazar su validez jurídica. Según el art. 107 del Código Civil, la «validez de la declaración de voluntad no dependerá de una forma especial, sino cuando lo exija la ley expresamente». Y el art. 104 del mismo Código, a su vez, prevé que la validez del negocio jurídico requiere tres requisitos: agente capaz; objeto lícito, posible, determinado o determinable; y forma prescrita o no prohibida por la ley. Así, a priori se debe considerar válido el «testamento vital» que respete dichas exigencias. Por esta razón, teniendo el paciente capacidad civil, él mismo podrá hacer la declaración de voluntad y negarse, en el ejercicio de su autonomía, a un tratamiento o a ciertos cuidados, además de exigir el uso de los medios más eficaces para evitar el dolor, aunque ello pueda llevar a una aceleración de la muerte. Como he argumentado arriba, entiendo que el ordenamiento jurídico brasileño admite dichas conductas y deben ser adoptadas por los médicos, siempre que sea para preservar los derechos fundamentales del paciente, conforme a su manifestación libre de voluntad.

Por fin, la Resolución del CFM no contempla una forma especial para la manifestación de la voluntad del paciente, sino que apenas exige que el médico proceda al registro de la declaración en la ficha del enfermo. Por consiguiente, las directivas anticipadas de voluntad pueden ser exteriorizadas por el paciente en forma escrita, verbal, grabada en video, etc. Y también pueden ser revisadas o revocadas por el declarante sin formalidades. Basta que en el momento de la nueva declaración el paciente tenga capacidad civil y su voluntad sea registrada en la ficha médica.

## 5. La eutanasia en el proyecto de Código Penal brasileño

En Brasil rige, con amplias modificaciones, el Código Penal de 1940. El art. 121 – que no ha sufrido modificaciones desde entonces –, conmina pena de reclusión de 6 a 20 años para el delito de homicidio, y a pesar de no mencionar explícitamente el término «eutanasia», el § 1º del mismo precepto legal establece que si el agente<sup>67</sup> comete el delito impulsado por motivo de relevante valor social o moral, el juez podrá disminuir la pena de un sexto a un tercio.

Para Raquel Elias Ferreira Dodge, el mencionado precepto legal prevé el delito de eutanasia, pues no se excluiría la ilicitud de la conducta descrita en el referido artículo aun cuando practicada por el profesional de la salud, por motivo piadoso y con el consentimiento del paciente. Así, ella entiende que aquel que lleva a efecto la eutanasia incurre en el delito de homicidio. Pero, en virtud de haberse practicado el acto por motivo piadoso, puede darse reducción de la pena. La justificativa de la autora para tal entendimiento es que la aludida práctica piadosa ha sido caracterizada por la Exposición de Motivos del Código Penal de 1940 de la siguiente forma: «por *motivo de relevante valor social o*

<sup>66</sup> A pesar de que el Consejo Federal de Medicina, realmente no es competente para crear derechos y obligaciones en las esferas civil y penal, las directivas anticipadas de voluntad del paciente – en función de que pueden ser válidamente producidas, como definiendo en este artículo – pueden generar efectos en los campos civil y penal.

<sup>67</sup> Es importante notar que la ley penal no menciona que el agente, en este caso, sea un médico.

*moral*, el proyecto entiende significar el motivo que, en sí mismo, es aprobado por la moral práctica como, por ejemplo, la compasión ante el irremediable sufrimiento de la víctima (caso del homicidio eutanásico)<sup>68</sup>.

Sin embargo, como ya he tenido oportunidad de afirmar<sup>69</sup>, «el objeto de la interpretación no es la *mens legislatoris*, sino la *mens legis*. Es preciso buscar aquello que en la ley aparece objetivamente querido y no aquello que quiso el legislador. Sin apegarse a la voluntad del legislador, sino teniendo en cuenta las circunstancias que han hecho nacer la ley, así como aquello que objetivamente quiere la norma, el intérprete debe atenerse a las nuevas realidades para viabilizar una interpretación del texto normativo, con fundamento en los comandos constitucionales». Basado en ello, defiende que el art. 121 del Código Penal debe ser interpretado conforme a la Constitución para admitir la eutanasia pasiva y la eutanasia activa indirecta<sup>70</sup>.

Actualmente, tramita en el Senado Federal el proyecto de ley del nuevo Código Penal,<sup>71</sup> en cuyo art. 122 se define el delito de eutanasia:

#### Eutanasia

Art. 122. Matar, por piedad o compasión, paciente en estado terminal, imputable y mayor, a pedido de éste, para abreviarle sufrimiento físico insoportable causado por enfermedad grave:

Pena – prisión, de dos a cuatro años.

§ 1º – El juez dejará de aplicar la pena evaluando las circunstancias del caso, así como la relación de parentesco o estrechos lazos de afecto del agente con la víctima.

#### Exclusión de ilicitud

§ 2º – No hay delito cuando el agente deja de usar medios artificiales para mantener la vida del paciente en caso de enfermedad grave irreversible, y desde que dicha circunstancia haya sido previamente testimoniada por dos médicos y haya consentimiento del paciente, o, en su imposibilidad, de ascendiente, descendiente, cónyuge, compañero o hermano.

Como se nota, el art. 122 del proyecto prevé que cualquier persona – y no sólo el médico – que mate un paciente en estado terminal, por piedad o compasión, para abreviarle el sufrimiento físico

<sup>68</sup> R. E. F. DODGE, *Eutanásia – Aspectos Jurídicos, Bioética*, 7 (1), 1999, 118. Para Miguel Angel Núñez PAZ, Brasil se encajaría en el grupo de países que establecen reducción de la pena de homicidio si fuera cometido por motivo humanitario (M. Á. NÚÑEZ PAZ, *op. cit.*, 229-230).

<sup>69</sup> R. DIAS, *op. cit.*, 211.

<sup>70</sup> R. DIAS, *op. cit.*, 216-7: «Si la vida es un derecho disponible por el propio titular, éste puede libremente decidir, con base en su concepción de dignidad, acerca de la continuidad o interrupción de un tratamiento médico, sin que ello implique la responsabilización del médico. En otras palabras, la autonomía y la dignidad del paciente tienen fundamental relevancia en la caracterización del delito de homicidio piadoso, y esta conducta no se revelará como un ilícito penal en la hipótesis en que el cese del tratamiento suceda por motivos humanitarios y por voluntad del paciente, mediante la actuación médica. Pero las referidas disposiciones legales continuarán a incidir cuando estos presupuestos no estén presentes. Si el médico tiene en cuenta la voluntad y los intereses del paciente, con base en la noción de dignidad del enfermo, el delito no se configurará en virtud de la “prevalencia normativo-vertical” de las disposiciones constitucionales relativas al tema, y siempre que no se practique la eutanasia activa directa».

<sup>71</sup> Se trata del PLS (Proyecto de Ley del Senado) nº 236/2012: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404> (último acceso 12/09/2015).

causado por enfermedad grave, aunque lo sea a requerimiento del enfermo, comete el delito de eutanasia y puede ser punido con prisión de dos a cuatro años. A pesar de conminar pena mucho menor que la prevista para el caso de homicidio,<sup>72</sup> el proyecto no excluye el delito, incluso en el caso de haberse practicado la muerte en obediencia a la voluntad y a la autonomía del paciente en estado terminal. Sin embargo, el juez podrá dejar de aplicar la pena al evaluar las circunstancias del caso y «la relación de parentesco o estrechos lazos de afecto del agente con la víctima».

Además, al restringir la eutanasia a las hipótesis en que el paciente está en estado terminal y experimentando sufrimiento físico insoportable causado por enfermedad grave, el proyecto no caracteriza tal el delito – trasladando la conducta, por tanto, al delito de homicidio, punido de manera mucho más severa – si la muerte fuera causada para cesar los sufrimientos morales del paciente, y también de aquellos derivados de lesión o invalidez irreversible. Así, la definición muy limitada de eutanasia adoptada por el proyecto de ley – con la cual no estoy de acuerdo – tiende a ampliar las hipótesis de incidencia del delito de homicidio, cuya pena conminada es más grave.

Ello no obstante, con la previsión del § 2º del art. 122, el proyecto avanza – aunque tímidamente – en la defensa de los derechos fundamentales del paciente al excluir la ilicitud de la conducta en caso de interrupción de la obstinación terapéutica y de la aceptación de la eutanasia pasiva, o sea, «cuando el agente deja de hacer uso de medios artificiales para mantener la vida del paciente en caso de enfermedad grave e irreversible». Pero, nuevamente, el proyecto es muy restrictivo cuando, al definir la eutanasia pasiva, menciona la expresión «medios artificiales» para caracterizarla. Sería más adecuado que el proyecto indicara la inexistencia del delito si se omitieran o suspendieran los tratamientos médicos – no sólo los medios artificiales para mantener la vida del enfermo – con miras a no postergar la muerte del paciente, teniendo en cuenta los intereses fundamentales y la propia noción de dignidad del enfermo.

Por fin, el proyecto también se revela tímido en la defensa de los derechos fundamentales de los pacientes al no admitir – al menos de forma explícita – la eutanasia activa indirecta, a saber, aquella práctica que acelera el proceso de muerte como consecuencia indirecta de los procedimientos médicos destinados a aliviar el sufrimiento del paciente terminal.

## 5. Consideraciones finales

Como se ha visto, el Consejo Federal de Medicina, en Brasil, ha dado importantes pasos hacia la defensa de los derechos fundamentales de los pacientes terminales al dictar normas que protegen sus intereses fundamentales.

Ello ha sucedido no sólo cuando el CFM exige que los médicos presten la información necesaria para que los pacientes adopten, de forma libre y consciente, importantes decisiones sobre su salud, su cuerpo, su vida y su muerte, aceptando o rechazando procedimientos médicos. La autonomía también ha sido una preocupación del Consejo que, pionero en Brasil, ha disciplinado las directivas

---

<sup>72</sup> Actualmente, el Código Penal conmina pena de 6 a 20 años de reclusión, que podrá ser reducida de un sexto a un tercio si «el agente comete el crimen impelido por motivo de relevante valor social o moral, o bajo el dominio de violenta emoción, luego enseguida de injusta provocación de la víctima». El PLS 236/2012 contiene la misma previsión.

anticipadas de voluntad y autorizado a los médicos a limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida de pacientes en fase terminal de enfermedades graves e incurables, siempre que sea respetada la voluntad del enfermo o de su representante legal.

En el campo legislativo, también hay perspectivas de que los derechos fundamentales de los pacientes reciban – aunque sea tímidamente – mejor protección que la existe actualmente. Y ello porque el proyecto de Código Penal, en tramitación en el Senado Federal, apesar de adoptar definiciones muy restrictivas de eutanasia, excluye la caracterización de delito en el caso de la interrupción de la obstinación terapéutica y de la práctica de la eutanasia pasiva.

A pesar de los avances, especialmente en el campo de la ética médica, todavía hay un largo camino por recorrer en la defensa de los derechos fundamentales de los pacientes terminales, especialmente en el campo del derecho penal y en la superación del recelo de admitir la eutanasia activa indirecta.

La Constitución brasileña, al elevar la dignidad, la vida y la libertad al más alto escalón jerárquico del ordenamiento jurídico, permite que los pacientes terminales – titulares de todos estos derechos – puedan, con toda autonomía, con base en su concepción de dignidad, decidir sobre la intención de continuar a vivir y la forma como pretenden morir. Respetar tales derechos es una manera de rechazar el paternalismo tiránico, incompatible con el Estado Democrático de Derecho inaugurado con la Constitución brasileña de 1988.



## TSO e anoressia: note su un disegno di legge controverso

Stefano Rossi\*

COMPULSORY TREATMENT AND ANOREXIA: NOTES ON A CONTROVERSIAL DRAFT BILL

ABSTRACT: Anorexia nervosa is a potentially fatal disorder with low insight into the consequences of persisting lack of food intake. Hence, it may need sometimes involuntary hospitalization to avoid severe medical complications and death. The draft bill, that intends to introduce a compulsory treatment in anorexia, is controversial and costly, putting constitutional rights, such as freedom and health, on the line.

This paper focuses on the legal and ethical debate concerning involuntary hospitalization of treatment-resistant anorexia patients, considering this option not so much as an ultimate remedy to a chronic illness, but rather as a last resort life-saving measure. In cases as these, when we come to recognize the challenges in defining a psychiatric illness like anorexia nervosa for the purposes of deciding whether involuntary treatment laws can be invoked, we begin to appreciate the high stakes at this intersection between law and psychiatry.

KEYWORDS: Anorexia; competence to treatment; compulsory treatment; draft bill; constitution.

SOMMARIO: 1. Storie interrotte e scelte tragiche. – 2. Inquadramento di una patologia. – 3. La paziente inglese. – 4. Quando il fine non giustifica i mezzi. – 5. TSO e contro-limiti.

### 1. La vicenda giuridica e il contesto

**L'**alimentarsi è una delle prime modalità attraverso cui l'essere umano regola i processi che costruiscono il senso di essere un sé. Il senso di sé si struttura sin dalla prima infanzia sulla base di ritmi psico-fisiologici che si organizzano nella sintonia e "reciprocità" con le figure di attaccamento, la presenza delle quali è indispensabile per stabilizzare gli schemi sensoriali, immaginativi, emotivi che vanno organizzandosi.

L'essenzialità di tale bene della vita pone di fronte a scelte tragiche determinate dall'atteggiamento da adottare verso coloro che se ne privano volontariamente sino al punto di mettere a rischio la propria stessa vita. Vi è tragedia in tali casi poiché il bilancio di ragioni non permette di raggiungere una soluzione soddisfacente, una soluzione che non comporti il sacrificio di alcun valore considerato fondamentale da un punto di vista giuridico e/o morale<sup>1</sup>.

\* *Avvocato e dottore di ricerca in diritto pubblico e tributario nella dimensione europea – Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Bergamo. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.*

<sup>1</sup> M. ATIENZA, *I limiti dell'interpretazione costituzionale. Di nuovo sui casi tragici*, in *Ars Interpretandi. Annuario di Ermeneutica giuridica*, 1999, 303 s.; G. LARIGUET, *Conflictos Trágicos y derecho. Posibles desafíos*, in *Doxa*, 27, 2004, 317-348.

Pare emblematica, in tal senso, la storia di E, una studentessa di medicina del Galles, che, sofferente di una grave forma di anoressia, aveva più volte dichiarato di non voler essere sottoposta ad alcun trattamento che la tenesse in vita<sup>2</sup>, considerando ormai la propria esistenza «puro tormento».

Contro tale decisione della ragazza, su istanza dei sanitari, si era espressa la *Court of Protection*, che, con una pronuncia che ha fatto discutere<sup>3</sup>, ha imposto la nutrizione forzata, motivando tale provvedimento estremo sulla base del *best interest* della giovane. La decisione, colorata di tratti marcatamente paternalistici, sosteneva enfaticamente che «un giorno questa donna potrebbe scoprire di essere una persona speciale, la cui vita vale la pena di essere vissuta».

Dietro a questa enfasi si celava la cruda realtà di una scelta imposta ad una persona «pienamente consapevole» delle proprie condizioni; una terapia – lunga e dolorosa – che presentava solo un 20% di possibilità di esito favorevole.

Quello sottoposto al giudice (e, nel caso qui analizzato, al legislatore) è un dilemma morale, dato che per la sua rilevanza morale appare irrisolvibile sulla base di un sistema normativo universalmente sottoscritto. Sappiamo che, nella migliore delle ipotesi, la soluzione del dilemma lascerà l'amaro in bocca; nella peggiore, comporterà un diffuso sentimento di indignazione verso il decisore che, nei contesti istituzionali, potrà prendere la forma dell'aperta sfiducia verso l'organo decisionale. Tuttavia se la decisione tragica è stata presa attraverso un'argomentazione articolata e bilanciata, ciò potrebbe concorrere a trasmettere l'impressione che il suo risultato sia l'esito di una procedura, con innegabili effetti in termini di fiducia nelle capacità delle istituzioni di rendere giustizia, e perciò di meritare la fiducia che viene prestata a esse<sup>4</sup>.

Questo criterio generale dovrebbe guidare le scelte dei giudici, non meno che quelle del legislatore in un campo connotato da frontiere mobili e incerte.

## 2. Inquadramento di una patologia

I disturbi compulsivi dell'alimentazione, di cui anoressia e bulimia nervosa sono le manifestazioni più note e frequenti, sono diventati nell'ultimo ventennio una vera e propria emergenza nell'ambito della salute mentale per i loro effetti devastanti sulla salute e sulla vita di adolescenti e giovani adulti.

In base ai criteri diagnostici – di carattere prettamente descrittivo del DSM<sup>5</sup> – l'anoressia nervosa viene qualificata come una grave malattia psichiatrica caratterizzata dall'incapacità di mantenere normale peso corporeo, fino a giungere al di sotto dell'85% del peso *standard*. Tale patologia si mani-

<sup>2</sup> La ragazza infatti, vittima da bambina di abusi sessuali, era entrata nel tunnel della bulimia correlata all'abuso di sostanze alcoliche. Nonostante il tentativo di uscire da tale condizione, le vicissitudini – non certo fortunate – della sua esistenza, l'avevano portata a perdere qualsiasi desiderio di continuare a vivere, fino alla scelta estrema di lasciarsi morire d'inedia.

<sup>3</sup> Su cui vedi *infra*.

<sup>4</sup> P. TINCANI, *I dilemmi morali e le scelte tragiche*, in P. RONFANI (a cura di), *Non è giusto! Dilemmi morali e senso della giustizia nelle rappresentazioni degli adolescenti*, Roma, 2007, 56 ss.

<sup>5</sup> L'ultima versione del manuale statistico dei disturbi psichiatrici, il DSM-V, così li descrive: «I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione sono patologie caratterizzate da un persistente disturbo dell'alimentazione o di comportamento che determinano un alterato consumo o assorbimento di cibo e che danneggiano significativamente la salute fisica ed il funzionamento psicosociale». Cfr. R. DALLE GRAVE, *Quinta edizione del diagnostic and Statistical manual of mental disorders (DSM-5): quali sono le novità?*, in *Emozioni e Cibo*, 2013, 36 ss.

fešta attraverso: a) rifiuto di mantenere il peso corporeo al di sopra o pari al peso minimo normale per l'età e la statura; b) intensa paura di acquistare peso o di diventare grassi, anche quando si è sottopeso; c) alterazione nel modo con cui il soggetto vive il peso o la forma del corpo, o eccessiva influenza del peso o della forma del corpo sui livelli di autostima, con rifiuto di ammettere la gravità dell'attuale condizione di sottopeso<sup>6</sup>.

Per gli individui affetti da anoressia il cibo diventa il perno unico e fondamentale attorno a cui ruota tutto il resto; una sorta di pensiero totalizzante intorno a cui si instaurano rigidissime routine che condizionano l'intera vita della persona e di coloro che la circondano. La "lotta" con il proprio corpo diventa il *locus* della moralità dell'individuo, il punto in cui si esplicano le "battaglie" della persona contro gli istinti naturali della fame che vengono costantemente repressi alla ricerca di una "purificazione" del proprio corpo in nome di valori morali tra cui controllo di se stessi, disciplina, responsabilità e austerità.

Al centro del disordine alimentare, che si manifesta come malattia complessa, risultante dall'interazione di molteplici fattori biologici, genetici, ambientali, sociali, psicologici e psichiatrici, c'è quindi da parte del paziente una ossessiva sopravvalutazione dell'importanza della propria forma fisica, del proprio peso e corpo e una necessità di stabilire un controllo su di esso. Tra le ragioni che portano allo sviluppo di comportamenti anoressici, si evidenziano, oltre a una componente di familiarità, l'influenza negativa da parte di altri componenti familiari e sociali, la sensazione di essere sottoposti a un eccesso di pressione e di aspettativa, o al contrario, di essere fortemente trascurati dai propri genitori, il sentirsi oggetto di derisione per la propria forma fisica o di non poter raggiungere i risultati desiderati per problemi di apparenza. Per alcuni soggetti si tratta di una tendenza autodistruttiva che porta ad alterare il proprio comportamento alimentare o ad abusare di alcol o droghe<sup>7</sup>.

L'anoressia e la bulimia però possono anche dipendere dal fatto che l'individuo subisca situazioni particolarmente traumatiche, come ad esempio violenze sessuali, drammi familiari, comportamenti abusivi da parte di familiari o di persone esterne, difficoltà ad essere accettati socialmente e nella propria famiglia<sup>8</sup>. Nonostante un deterioramento progressivo, le persone che ne sono affette rimangono ossessionate dal proprio peso corporeo e sono perennemente insoddisfatte della dimensione e della forma percepita del proprio corpo, per cui applicano condotte comportamentali dannose per la salute (vomito, diete estreme, esercizio fisico eccessivo e digiuno)<sup>9</sup>.

Ciò che connota tale condizione è una lenta dissociazione psicosomatica che conduce alla perdita dell'interezza e dell'integrità del vissuto: conseguentemente la persona si vive e si percepisce come se fosse divisa tra corpo e mente, tra vissuti fisici ed esperienze mentali<sup>10</sup>. Così nelle pazienti anoressiche sono presenti profonde alterazioni di tutte le sensibilità: tattile, termica, dolorifica, gustativa e

<sup>6</sup> E. SIGEL, *Eating disorders*, in *Adolesc Med State Art Rev*, 19, 2008, 547-572; S. MARUCCI, *Inquadramento clinico-terapeutico dell'anoressia nervosa*, in *Informer Endocrinol.*, 17, 2011, 22-32.

<sup>7</sup> E. STICE, *Risk and maintenance factors for eating pathology: a meta-analytic review*, in *Psychol Bull.*, 128, 2002, 825-848.

<sup>8</sup> J. TREASURE *et al.*, *First do no harm: iatrogenic maintaining factors in anorexia nervosa*, in *European Eating Disorders Review*, 19, 2011, 296-302.

<sup>9</sup> C.M. BULIK, K.L. KLUMP *et al.*, *Alcohol use disorder comorbidity in eating disorders: a multicenter study*, in *J Clin Psychiatry*, 65, 2004, 1000-1006.

<sup>10</sup> S.A. WONDERLICH, L.R. LILENFELD *et al.*, *Personality and anorexia nervosa*, in *Int J Eat Disord*, 37, 2005, 68-71; L.R. LILENFELD, S.A. WONDERLICH *et al.*, *Eating disorders and personality: a methodological and empirical review*, in *ClinPsychol Rev.*, 26, 2006, 299-320.

olfattiva, sino naturalmente alla percezione della fame e della sazietà che prelude allo smarrimento della percezione del corpo. Più è profonda la dissociazione, maggiore è il controllo e la mediazione che la paziente è in grado di esercitare sul corpo o sui bisogni e sulle sensorialità corporee e minore il contatto che mantiene con la realtà<sup>11</sup>.

L'anoressia è considerata una sindrome *culture-bound*<sup>12</sup>, in quanto è ugualmente diffusa in tutti i paesi industrializzati del mondo; nei paesi in via di sviluppo questo quadro clinico compare via via che aumentano le disponibilità alimentari e si diffondono costumi propri delle nazioni più ricche. In relazione al genere, invece, il rapporto maschi-femmine è 1 a 10 mentre la distribuzione classi sociali è uniforme<sup>13</sup>.

Il decorso della malattia è variabile, essendo caratterizzato da una facile tendenza alle ricadute anche dopo fasi di remissione relativamente prolungate. Si fa riferimento a una durata media, che principia nella fase dell'adolescenza, di 5-10 anni ma non c'è una regola definita: vi sono casi in cui la condizione anoressia si mantiene per oltre vent'anni o addirittura permane, con alti e bassi, per tutta la vita<sup>14</sup>.

Gli effetti dei disordini alimentari sono molto pesanti, sia sotto il profilo fisico che quello psicologico, laddove, in particolare dal punto di vista fisico, gli effetti della malnutrizione comportano ulcere intestinali e danni permanenti ai tessuti dell'apparato digerente, disidratazione, danneggiamento di gengive e denti, seri danni cardiaci, al fegato e ai reni, problemi al sistema nervoso, con difficoltà di concentrazione e di memorizzazione, danni al sistema osseo, con accresciuta probabilità di fratture e di osteoporosi, blocco della crescita, emorragie interne e ipotermia<sup>15</sup>.

<sup>11</sup> Ciò trova il proprio sostrato nelle caratteristiche della personalità degli individui affetti da anoressia, ovvero perfezionismo e ossessività, frequenti stati d'ansia, condotte di evitamento e bassa autostima. Cfr. A. THIEL, A. BROOKS *et al.*, *Obsessive-compulsive disorder among patients with anorexia nervosa and bulimia nervosa*, in *Am J Psychiatry*, 152, 1995, 72-75.

<sup>12</sup> Indicativo in tal senso il lavoro di Becker nelle isole Fiji: nel 1995 aveva valutato un campione di n. 63 studentesse di 17 anni, un mese dopo l'iniziale diffusione della televisione attraverso il satellite; 38 mesi dopo aveva studiato la reazione di altre n. 65 ragazze confrontabili per età, peso e altre caratteristiche con il campione originario. L'11% del campione si procurava il vomito per controllare il peso (contro lo 0% del '95), il 29% era a rischio di disturbi alimentari e il 75% diceva di sentirsi troppo grassa. Cfr. A.E. BECKER, R.A. BURWELL, S.E. GILMAN *et al.*, *Eating behaviours and attitudes following prolonged exposure to television among ethnic Fijian adolescent girls*, in *British Journal of Psychiatry*, 180, 2002, 509-514.

<sup>13</sup> H.W. HOEK, A.I.M. BARTELDIS *et al.*, *Impact of urbanization on detection rates of eating disorders*, in *Am J Psychiatry*, 152, 1995, 1272-1278; S. TURNBULL, A. WARD *et al.*, *The demand for eating disorder care. An epidemiological study using the General Practice Research Database*, in *Br J Psychiatry*, 169, 1996, 705-712; L. CURRIN, U. SCHMIDT *et al.*, *Time trends in eating disorder incidence*, *ibidem*, 186, 2005, 132-135.

<sup>14</sup> Gli studi longitudinali di esito hanno evidenziato che solo il 50% delle persone adulte affette da anoressia nervosa raggiunge una remissione completa, mentre il 30% ha una remissione parziale e il 20% rimane gravemente ammalata. Cfr. P.K. KEEL, T.A. BROWN, *Update on course and outcome in eating disorders*, in *Int J Eat Disord*, 3, 43, 2010, 195-204.

<sup>15</sup> N.T. Godart, M.F. Flament *et al.*, *Comorbidity between eating disorders and anxiety disorders: a review*, in *Int J Eat Disord*, 32, 3, 2002, 253-270; W.H. KAYE, C.M. BULIK *et al.*, *Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa*, in *Am J Psychiatry*, 161, 12, 2004, 2215-2221; S. FASSINO, F. AMIANTO *et al.*, *Temperament and character in eating disorders: ten years of studies*, in *Eat Weight Disord*, 9, 2, 2004, 81-90.

Tra le malattie mentali l'anoressia nervosa è quella patologia che presenta il più elevato tasso di mortalità, ovvero, considerando il tasso grezzo di mortalità è di circa il 5,1% per decade, mentre il tasso standardizzato è attorno al 6,2%<sup>16</sup>.

### 3. La paziente inglese

Prima di considerare *de iure condendo* la proposta di legge volta ad introdurre l'art. 34 *bis* nella legge n. 833 del 1978 relativo alla disciplina degli accertamenti e trattamenti obbligatori per la cura di gravi disturbi del comportamento alimentare, pare utile vagliare, seppur sinteticamente, la soluzione adottata nell'ordinamento inglese.

La risposta del diritto inglese, a fronte del fenomeno dell'anoressia e del rifiuto da parte dei pazienti di nutrirsi ed idratarsi, costituisce uno sviluppo relativamente recente di principi e regole consolidate nell'ordinamento. In effetti, il primo caso, riguardante una minore anoressica che rifiutava il trattamento ed il trasferimento in un'unità specializzata, è stata discusso in sede giudiziaria solo nel 1992<sup>17</sup>.

Sotto il profilo strettamente giuridico, i nodi della questione si ravvisano: a) nell'accertamento che il trattamento forzato sia conforme alle regole previste dal *Mental Health Act* per la cura coatta delle patologie psichiatriche; b) nella valutazione della capacità della paziente secondo gli *standard* dettati dal *Mental Capacity Act*.

Quanto alla prima questione, rispettivamente nell'ottobre 1993 e nel gennaio 1994, l'*High Court* ha dichiarato che l'alimentazione forzata di due donne adulte anoressiche, ricoverate coattivamente ai fini di trattamento ai sensi della sez. 3 del *Mental Health Act* 1983, costituiva una forma di trattamento medico per i disturbi mentali legittimo in quanto conforme alla sez. 63 del *Mental Health Act* 1983<sup>18</sup>. Ancora nel marzo 1997, l'*High Court* ha ordinato che una minore anoressica potesse essere internata in una clinica specializzata per disturbi alimentari e che un grado ragionevole di forza potesse essere utilizzato per costringerla a rimanervi<sup>19</sup>.

In tutti questi casi, la legge e i giudici inglesi hanno dato preferenza ad una nozione tradizionale del fenomeno dell'anoressia nervosa inquadrata come disturbo psichiatrico che pertanto necessita di un intervento medico, di solito in via coattiva<sup>20</sup>. Pur aderendo alla classificazione nosografica tradiziona-

<sup>16</sup> H.R. MILLAR, F. WARDELL *et al.*, *Anorexia nervosa mortality in Northeast Scotland, 1965-1999*, in *Am J Psychiatry*, 162, 2005, 753-757; H.W. HOEK, *Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders*, in *Curr Opin Psychiatry*, 4, 19, 2006, 389-394; F.C. PAPADOPOULOS, A. EKBOM, L. BRANDT, L. EKSELIUS, *Excess mortality, causes of death and prognostic*, in *Br J Psychiatry*, 194, 2009, 10-17; J. ARCELUS *et al.*, *Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies*, in *Arch Gen Psychiatry*, 7, 68, 2011, 724-731

<sup>17</sup> *Re W (a minor) (medical treatment)* [1992] 4 All ER 627. Da notare che nel primo ricorso (*Re W (a minor) (medical treatment: court's jurisdiction)* [1992] 2 FCR 788) il giudice Thorpe aveva concluso che W possedesse un grado necessario di capacità mentale tale da rifiutare il trattamento e il ricovero, anche se ciò è poi stato contestato in appello.

<sup>18</sup> *Re KB (adult) (mental patient: medical treatment)* (1994) 19 BMLR 144; *F v. Riverside Health Trust* (1994) 20 BMLR 1.

<sup>19</sup> *Re C (detention: medical treatment)* [1997] 2 F.L.R. 180.

<sup>20</sup> Nel caso *Re W*, in primo grado, il giudice Thorpe ebbe a riconoscere che «sicuramente un trattamento tempestivo del problema anoressia è di grande importanza, tuttavia esso non avrà effetti duraturi a meno che il

le del disturbo, i giudici hanno tuttavia insistito sul fatto che i criteri e le definizioni legali contenute nella legislazione sulla salute mentale hanno significati specifici che non necessariamente coincidono con i termini propri della diagnosi clinica<sup>21</sup>; pertanto una diagnosi clinica di anoressia nervosa non dovrebbe portare a far presumere l'esistenza di un disturbo mentale ai sensi della legislazione che permette il trattamento coattivo. All'affermazione di questo principio non è seguita tuttavia una puntuale analisi critica a livello giurisprudenziale, laddove, in larga parte, i giudici – sulla scorta del dibattito medico-legale<sup>22</sup> – hanno preferito concentrarsi sull'opportunità di adottare particolari garanzie nel caso di interventi medici, ed in particolare del trattamento coattivo, piuttosto che rispondere alla domanda se l'anoressia nervosa possa correttamente considerarsi come un disturbo mentale nel contesto giuridico<sup>23</sup>.

Si può comprendere infatti come sia di particolare rilievo per la qualificazione, anche a livello giuridico, del disturbo quale sia l'eziologia e il motivo del rifiuto del cibo opposto dalla paziente, che viene a compromettere la sua salute: infatti se tali condotte omissive od oppositive vengono considerate «sintomi o manifestazioni del disturbo mentale», ne consegue la piena legittimità dell'imposizione di cure anche con modalità coattive. Così, ad esempio, nella sentenza *South West Hertfordshire HA v KB*<sup>24</sup>, risalente al 1994, si riconosce che senza dubbio «anorexia nervosa (...) is an eating disorder and relieving symptoms is just as much a part of treatment as relieving the underlying cause», concludendo che la nutrizione forzata della paziente costituisce trattamento «envisaged under sez. 63 [Mental Health Act] and does not require the consent of the patient».

Tale orientamento della giurisprudenza, pur affrontando temi di rilievo cruciale nel considerare questi problemi, non riesce a catturare una dimensione importante del rapporto tra legge e psichiatria. Infatti pur a fronte di un ricco *corpus* di letteratura sull'anoressia nervosa<sup>25</sup>, la legge inglese preferisce – mo-

---

problema principale sottostante venga trattato con successo» e che «l'anoressia nervosa è solo una manifestazione di un problema molto più generale e profondo incidente sulla personalità e sugli affetti, conseguenza, a sua volta, delle esperienze di vita della paziente».

<sup>21</sup> In Inghilterra e Galles, i pazienti con anoressia nervosa possono essere ricoverati coattivamente ai sensi del *Mental Health Act 1983* (riformato nel 2007) se sono affetti da un disturbo mentale o una delle specifiche forme di disturbo mentale previsti dalla sez. 1 della predetta legge. I giudici hanno insistito, nell'interpretare tale disposto, ritenendo che anche se questi sono termini che hanno particolare rilevanza nella pratica clinica, in ambito legale assumono un significato giuridico specifico. Si veda *W v. L* [1974] QB 711.

<sup>22</sup> P. LEWIS, *Feeding Anorexic Patients Who Refuse Food*, in *Medical Law Review* 7, 1999, 21; H. DRAPER, *Anorexia Nervosa and Respecting a Refusal of Life-Prolonging Therapy: A Limited Justification*, in *Bioethics*, 14, 2, 2000, 120.

<sup>23</sup> La Commissione costituita ai sensi del *Mental Health Act* ha pubblicato nel 1999 una guida sul trattamento di anoressia nervosa, dichiarando che «si tratta di una questione che riguarda il giudizio clinico dei medici, che svolgono le relative valutazioni, sul fatto che ritengono soddisfatti o meno i criteri per l'ammissione del trattamento ai sensi della legge»; è chiaro come una così autorevole interpretazione della legge da parte della Commissione sia molto influente, anche se recenti prese di posizioni da parte dei tribunali hanno messo in luce come tale deferenza non sia coerente con il potere attribuito ai giudici di interpretare il *Mental Health Act* in conformità con i diritti umani. Cfr. *R (Wilkinson) v. Autorità Broadmoor Hospital speciali e altri* [2002] 1 WLR 419.

<sup>24</sup> *South West Hertfordshire HA v KB* [1994] 2 F.C.R. 1051.

<sup>25</sup> Anche all'interno della psichiatria e psicologia clinica, persiste una notevole incertezza e disaccordo sulle cause di anoressia nervosa (D.B. TOVIM, *Eating Disorders: Outcome, Prevention and Treatment of Eating Disorders*, in *Current Opinion in Psychiatry*, 65, 1, 2003, 16), l'appropriatezza del suo trattamento attraverso inter-

strando deferenza verso la psichiatria – affidarsi ad un dato biomedico a-contestuale descrittivo di una condizione che è oggetto di contestazione sia all'interno che all'esterno del discorso medico.

La traiettoria giurisprudenziale descritta dimostra il rischio che un ordinamento può correre, pur sulla base di una comprensibile e auspicabile istanza di certezza, di consolidare una condizione di forte rigidità, caratterizzata da un utilizzo talvolta improprio dei tradizionali strumenti ermeneutici.

Difatti, tanto più il tasso di complessità aumenta, in relazione anche al grado di (in)certezza delle acquisizioni medico-scientifiche disponibili, tanto più il legislatore, così come il giudice, è chiamato ad integrare il tradizionale procedimento normativo con meccanismi – di natura tanto sostanziale quanto procedurale – che garantiscano un adeguato livello di raccordo tra strumento e oggetto di disciplina<sup>26</sup>. Anche per questo, nonostante l'ampiezza di vedute sulla natura di anoressia nervosa e il fatto che un notevole *corpus* di letteratura clinica ora riconosce l'importanza delle dimensioni non cliniche<sup>27</sup>, la normativa inglese non riesce a riflettere questa ricchezza e diversità all'interno dei suoi pronunciamenti giudiziari sul ricovero e trattamento dei pazienti affetti da anoressia nervosa.

Quanto al secondo profilo di criticità, si deve rammentare come il *Mental Capacity Act* (MCA) definisca cosa si intenda per incapacità: «[f]or the purposes of this Act, a person lacks capacity in relation to a matter if at the material time he is unable to make a decision for himself in relation to the matter because of an impairment of, or a disturbance in the functioning of, the mind or brain».

Va in primo luogo sottolineato come, ai fini dell'accertamento dell'incapacità, vi debba essere un effettivo «danneggiamento o disturbo al funzionamento di mente o cervello», per cui, ove anche una persona fosse ritenuta di fatto incapace di decidere in merito ad una particolare questione, non potrebbe comunque essere dichiarata incapace ai sensi del MCA se l'incapacità non fosse determinata da una vera e propria patologia (*impairment* o *disturbance*) incidente sulla mente o sul cervello. Anche la giurisprudenza ha sostenuto che solo quando si è di fronte ad un vero e proprio «divorzio dalla realtà»<sup>28</sup>, ad una «paralisi della volontà che distrugge la capacità di prendere una decisione»<sup>29</sup> si può parlare, giuridicamente, di incapacità. Tuttavia dare concretezza a queste affermazioni nei casi difficili che vengono posti all'attenzione delle Corti risulta estremamente complesso, specie laddove si tratta di individuare il confine tra una visione della realtà “non convenzionale” ed un effettivo *mental malfunctioning*. La risposta dovrebbe essere, ancora una volta, delegata alla scienza psichiatrica, ma, in presenza di confini estremamente labili, la fiducia riposta nella capacità della psichiatria di offrire soluzioni oggettive pare dubitabile.

---

venti obbligatori (G. RATHNER, *A Plea Against Compulsory Treatment of Anorexia Nervosa Patients*, in W. VANDERREYCHEN, P. BEAUMONT (eds), *Treating Eating Disorders: Ethical, Legal and Personal Issues*, 1998, 179; T. WATSON *et al.*, *Involuntary Treatment of Eating Disorders*, in *American Journal of Psychiatry*, 157, 11, 2000, 1806) e indicatori attendibili dell'esito.

<sup>26</sup> S. PENASA, *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica. Uno studio comparato*, Università degli Studi di Trento, Trento, 2015, 412 s. a cui si rinvia per gli approfonditi riferimenti all'ampia giurisprudenza costituzionale dedicata ai dati scientifici e alla loro rilevanza nel contesto giuridico.

<sup>27</sup> L. SURGEONOR *et al.*, “Knowing One's Self” Anorexic: Implications for Therapeutic Practice, in *International Journal of Eating Disorders*, 33, 1, 2003, 22; R. MANLEY *et al.*, *Addressing Complex Ethical Issues in the Treatment of Children and Adolescent Eating Disorders: Application of a Framework for Ethical Decision-Making*, in *European Eating Disorders Review*, 9, 2001, 144.

<sup>28</sup> *J. in B v. Croydon HA* [1995] 1 FCR 332.

<sup>29</sup> *Grace R. Lane vs. Rosaria Candura* [1978], 6 Mass. App. Ct. 377.

Nella sez. 2 del MCA la valutazione in merito alla capacità viene effettuata in relazione ad una specifica questione – «in relation to the matter» – non avendo valenza generale. Ciò peraltro è ragionevole e comprensibile in quanto l'esito del giudizio può essere differente a seconda del tipo di decisione che il soggetto deve prendere: così una persona può essere in grado di decidere circa il luogo dove intende vivere, ma non comprendere le informazioni relative ad un complesso trattamento sanitario ed alle sue conseguenze.

Se dunque la valutazione psichiatrica può fornire indicazioni sulla concreta capacità dell'individuo nel caso specifico, la determinazione della soglia di capacità richiede un giudizio normativo che è ancorato alla struttura morale e all'evoluzione sociale, piuttosto che all'esperienza clinica<sup>30</sup>.

Di tali asimmetrie tra piano clinico e giuridico sono espressione alcune pronunce: così nel *Re W*<sup>31</sup>, Lord Donaldson ha suggerito come tutti i rifiuti di trattamento provenienti dall'anoressico debbano essere considerati come sintomatici della malattia, essendo tali da escludere la capacità della persona. Nel caso *Re KB*<sup>32</sup>, al contrario, il giudice Ewbank ha distinto il malato di anoressia dai pazienti la cui decisione sul trattamento è del tutto estranea al disturbo mentale da cui sono affetti. Su questa linea anche la *High Court* ha ritenuto significativo che «in relation to the matter» il rifiuto del trattamento fosse determinato dalla malattia mentale e non da una condizione fisica non collegata al caso specifico<sup>33</sup>.

Dalla giurisprudenza e dalle analisi peritali, che ne sono il supporto, sembra emergere che per le persone sofferenti di anoressia le difficoltà inerenti la capacità di prendere decisioni circa la cura non ruotino intorno alla loro comprensione della situazione o alla conservazione di informazioni sul trattamento, piuttosto, le maggiori problematiche ineriscono la capacità dei pazienti di apprezzare il significato di tali informazioni per il proprio benessere<sup>34</sup>. Mentre può, in alcuni casi, essere vero che alcuni pazienti anoressici siano incapaci di elaborare il fatto che la malattia li potrebbe portare a subire gravi danni fisici o la morte, in altre ipotesi di questa eventualità il paziente è ben conscio, assumendo decisioni di rifiuto del trattamento che sono del tutto coerenti con i propri valori e credenze. Così alcune anoressiche rifiutano interventi medici in quanto altamente invasivi e indifferenti al loro desiderio di mantenere una parvenza di controllo sulla propria vita, altre, in particolare quelle la cui condizione è ormai cronica, possono considerare anche la morte più desiderabile del travaglio di un ulteriore ciclo di trattamento, senza alcuna speranza di miglioramento<sup>35</sup>.

<sup>30</sup> Le determinazioni sull'incapacità del paziente richiedono una valutazione non solo di informazioni cliniche per quanto riguarda le capacità decisionali del paziente, ma anche un esame di fattori non clinici riguardanti l'opportunità di privare un paziente di un *status fondamentale*. In questo senso valutazioni cliniche e determinazioni giudiziarie di capacità del paziente sono quindi orientati a obiettivi diversi.

<sup>31</sup> *Re W (A Minor)*, CA 1992, 3 WLR, 758; *R v. Collins and Ashworth Hospital Authority, ex parte Brady* (2001) 58 BMLR 173.

<sup>32</sup> *Re KB (adult) (mental patient: medical treatment)* (1994) 19 BMLR 144; anche *F v. Riverside Health Trust* (1994) 20 BMLR 1; *South West Hertfordshire HA v. KB* [1994] 2 F.C.R. 1051.

<sup>33</sup> *R (Wilkinson) v. Broadmoor Special Hospital Authority and others* [2002] 1 WLR 419.

<sup>34</sup> S. STEFAN, *Silencing the Different Voice: Competence, Feminist Theory and Law*, in *University of Miami Law Review*, 47, 1993, 763; *Id.*, *Race, Competence Testing and Disability Law: A Review of the MacArthur Competence Research*, in *Psychology, Public Policy and Law*, 1996, 18.

<sup>35</sup> Per un rassegna completa sul rifiuto di cure nella giurisprudenza inglese si veda *W v. M & Ors.* [2011] EWHC 2443 (COP), 57-103.



Particolarmente significativa in questo percorso è la sentenza *Re E (Medical Treatment: Anorexia)*<sup>36</sup> del 2012 che affronta, dal punto di vista del *Mental Capacity Act*, il problema della capacità della paziente ad esprimere il rifiuto della nutrizione forzata. Il caso riguardava una donna di 37 anni, da lungo tempo sofferente per anoressia nervosa, che era stata più volte, nel corso della sua vita, ricoverata – anche coattivamente – per i suoi disturbi e che era giunta ad esprimere lucidamente il rifiuto di ulteriori trattamenti di nutrizione artificiale, anche attraverso una formale dichiarazione anticipata di trattamento. Dalla sentenza emerge chiaramente il disagio provato dallo stesso giudice che si è trovato a dover prendere una decisione difficile<sup>37</sup>, ovvero quella di autorizzare la nutrizione forzata. Per arrivare a tale determinazione il giudice affronta due problemi connessi, quello della capacità della paziente e quello inerente il *best interest* della stessa.

La Corte si è richiamata al principio della presunzione di capacità del soggetto che può trovare deroga solo se la prova contraria prevale sulla bilancia delle probabilità (artt. 1, §. 2; 2, §. 4, MCA). Per cui la persona manca della capacità se al momento dei fatti non è in grado di prendere la decisione in materia a causa di una memomazione, o di un disturbo nel funzionamento, della mente o del cervello (art. 2, §. 1, MCA). Nella specie, si è ritenuto che, pur essendo in grado di capire ed elaborare le informazioni rilevanti per la decisione sul trattamento, oltre a comunicare la sua decisione (art. 3, §. 1, MCA), E soffriva di disturbi psichici legati all'anoressia che ne riducevano il grado di capacità. In tali termini, il giudice sottolinea come la paura ossessiva di E di subire un aumento di peso la rendesse incapace di bilanciare con ragionevolezza i vantaggi e gli svantaggi di una nutrizione regolare, tanto da far sì che l'ossessione del peso venisse a cancellare tutti gli altri pensieri.

Oltre a questo, tuttavia, il giudice ha dovuto affrontare la valutazione circa il *best interest* della paziente, valutazione non certo scontata. Nel caso di specie, infatti, la prospettiva di sottoporre la paziente a nutrizione forzata non era priva di rischi, sia a breve che a lungo termine: anzi, le percentuali di successo erano basse, ed il giudice era consapevole del fatto che «il trattamento [avrebbe] privato [la paziente] di un'imminente e relativamente pacifica morte». Per il raggiungimento della decisione, determinante è stato il ruolo attribuito al valore della vita, prevalente sugli altri interessi in gioco<sup>38</sup>: nonostante i *competing factors* fossero, a parere del giudice, «almost exactly in equilibrium», «the balance tips slowly but unmistakably in the direction of life-preserving treatment. In the end, the presumption in favour of the preservation of life is not displaced»<sup>39</sup>.

<sup>36</sup> *A Local Authority v. E* [2012] EWHC 1639 (COP).

<sup>37</sup> *A Local Authority v. E*, §. 5 «case has raised for the first time in my experience the real possibility of life-sustaining treatment not being in the best interests of a person who, while lacking capacity, is fully aware of her situation. She is in many ways the opposite of a PVS patient or a person with an inevitably fatal condition. She is described as an intelligent and charming person. Albeit gravely unwell, she is not incurable. She does not seek death, but above all she does not want to eat or to be fed. She sees her life as pointless and wants to be allowed to make her own choices, realising that refusal to eat must lead to her death. Her situation requires a balance to be struck between the weight objectively to be given to life on one hand and to personal independence on the other “in relation to the matter”».

<sup>38</sup> *A Local Authority v. E*, §. 125 «Il trattamento che viene proposto per E equivale a un'interferenza molto grave nella sua vita privata e autonomia personale. Potrebbe essere giustificato solo considerando che era necessario secondo la legge e proporzionato allo scopo, cioè la conservazione della vita».

<sup>39</sup> *A Local Authority v. E*, §. 137, così con parole suggestive: «Against them, I place E's life in the other scale. We only live once – we are born once and we die once – and the difference between life and death is the biggest

Nel caso *Re L*<sup>40</sup> del 2012 il giudice King della *Court of Protection*, a fronte di una condizione non meno complessa<sup>41</sup>, è giunta ad una ponderazione in favore dell'autodeterminazione e del diritto ad una morte dignitosa, notando come quello in esame fosse «uno di quei pochi casi in cui l'unico trattamento possibile, vale a dire l'alimentazione forzata sotto sedazione, non deve essere tollerato neppure nel *best interest* della paziente: imporlo sarebbe inutile, portando con sé la quasi certezza che avrebbe causato in ogni caso la sua morte»<sup>42</sup>.

Al termine di questa rapida carrellata di pronunce, ne emerge un giudizio bifasico che si sviluppa in una preliminare verifica della condizione di capacità della paziente, per considerare conseguentemente il criterio del *best interest* che costituisce una palese deroga al diritto all'autodeterminazione del paziente<sup>43</sup>. Come emerge dalla lettura delle sentenze, i giudici inglesi attribuiscono grande importanza alla valutazione dei medici che viene a delineare i contorni del *best interest* oggettivo del paziente<sup>44</sup>. Quello che è certo è che il criterio del *best interest*, più viene disancorato da un collegamento con il mondo soggettivo del paziente, più si spinge fuori dai confini dell'autodeterminazione e del diritto di non curarsi, verso ignote derive, in cui la deroga al principio di protezione della vita, viene decisa dalla percezione che altri possano avere della qualità della vita stessa, o ancor peggio, dalla mera logica utilitaristica dei costi e dei benefici<sup>45</sup>.

#### 4. Quando il fine non giustifica i mezzi

Alla Camera dei Deputati lo scorso 10 marzo 2015 è stata presentata la proposta di legge AC 2944 in materia di «accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori per la cura di gravi disturbi del comportamento alimentare» da parte della deputata del Partito democratico Sara Moretto.

---

difference we know. E is a special person, whose life is of value. She does not see it that way now, but she may in future».

<sup>40</sup> *The NHS v. L* [2012] EWHC 2741 (COP).

<sup>41</sup> Ms. L aveva una forma estremamente rara, grave e incessante di anoressia nervosa, trattata per oltre un decennio in strutture specializzate, senza alcun progresso e con prospettive di recupero pari a zero. Inoltre la paziente presentava segni di irreversibile insufficienza multipla d'organo.

<sup>42</sup> *The NHS v. L*, §. 68.

<sup>43</sup> Così nel caso *A NHS Foundation Trust v. X* [2014] EWCOP 35, §§. 58-59, il giudice Cobb ha sottolineato «Questo è un caso insolito e disperatamente triste. Credo di parlare a nome di tutti coloro che hanno dovuto affrontare il problema – medici e avvocati allo stesso modo – nell'esprimere la speranza che la sig.ra X possa effettivamente accedere ad alcuni trattamenti medici che avranno l'effetto di prolungare la sua vita. Devo, fedele agli orientamenti forniti dalla Baronessa Hale nel caso *Aintree [Airedale NHS Trust v. Bland, [1993] A.C. 789 (H.L. 1993)]*, considerare il benessere della sig.ra X inteso "nel senso più ampio" ed è per questo che ho riflettuto su cosa significherebbe per la sig.ra X il trattamento non solo sotto il profilo sanitario, ma anche in termini sociali e psicologici. Per quanto posso farlo, ho cercato di mettermi nei panni della sig.ra X, e guidato da ciò che la paziente ha riferito direttamente o ha detto ad altri, ho preso in considerazione quale è o potrebbe essere il suo atteggiamento verso il trattamento. Dopo aver completamente rivisto le circostanze di questo caso, e per le ragioni di cui sopra, sono giunto alla conclusione chiara che non dovevo imporre un trattamento per l'anoressia alla sig.ra X. Spero che la signora X tuttavia tenga in considerazione che sarebbe di enorme beneficio per lei per accedere a trattamenti (almeno sotto forma di cure palliative, assistenza infermieristica e di orientamento dietetico), che possano migliorare la qualità della vita che le rimane, se non a rendere più dignitosa la sua scomparsa».

<sup>44</sup> J. KEOWN, *Euthanasia, Ethic and Public Policy. An argument against legalisation*, Cambridge, 2002, 221 ss.

<sup>45</sup> A. D'ALOIA, *Eutanasia* (voce), in *Dig. disc. pubbl.*, Torino, 2012, 344 ss.

Nelle intenzioni della proponente, vi è l'evidente volontà di colmare un presunto vuoto dell'attuale disciplina in materia dettata dalla legge n. 833/1978, laddove – nella relazione accompagnatoria – si sostiene che nella legislazione vigente «non vi è alcuna menzione alla necessità di obbligatorietà dei trattamenti nutrizionali. Per questo motivo, nella pratica clinica, quando i pazienti si oppongono ai suddetti trattamenti non vi è possibilità di disporre un trattamento obbligatorio (...) Ne risulta che i trattamenti obbligatori finalizzati anche alla cura delle complicanze organiche o del rifiuto a nutrirsi, seppure spesso assolutamente salva-vita, nel nostro paese non vengono erogati. La presente proposta di legge ha l'obiettivo di rendere possibile il trattamento sanitario obbligatorio per far fronte alla necessità di trattamenti salva-vita a fronte di complicanze organiche che siano conseguenza diretta di DCA e che vengano rifiutati a causa della patologia psichiatrica in atto».

A tal fine la proposta di legge è volta ad integrare la disciplina vigente prevedendo che «Limitatamente ai casi di disturbi del comportamento alimentare, il ricovero conseguente a trattamento sanitario obbligatorio di cui all'art. 34 può essere attuato per far fronte a necessità urgenti di trattamenti salvavita che il paziente, a causa della patologia psichica, rifiuta. Il trattamento sanitario obbligatorio, anche finalizzato al trattamento delle complicanze organiche o del rifiuto a nutrirsi, avviene presso i servizi psichiatrici di diagnosi e cura o presso specifiche strutture ospedaliere deputate al trattamento dei disturbi del comportamento alimentare (DCA) in fase di acuzie (...)».

Letta la relazione e il testo della proposta di legge sorge subito il dubbio che non siano sufficientemente chiari il senso e i limiti della legge che disciplina il TSO, laddove già sulla base della disciplina vigente è ammissibile la disposizione del trattamento sanitario obbligatorio nei confronti di pazienti che soffrano di anoressia<sup>46</sup>, dovendosi qualificare la stessa come disturbo mentale<sup>47</sup>. Nel caso dell'anoressia il motivo urgente dell'ospedalizzazione è più spesso costituito dalla grave compromissione fisica, che non dalle alterazioni psichiche tali da richiedere, come prescritto dalla legge, di per sé un intervento urgente<sup>48</sup>. È tuttavia vero che sono le «alterazioni psichiche»<sup>49</sup> ad impedire al paziente una valutazione adeguata del proprio stato di salute e del conseguente rischio per la vita, e

<sup>46</sup> P. SANTONASTASO, *Il trattamento sanitario obbligatorio nell'anoressia nervosa*, in *Giorn. ital psicopat.*, 15, 2009,207, smentendo la tesi che il TSO non possa essere applicato nel caso di disturbi dell'alimentazione, rammenta come «nei Servizi psichiatrici di diagnosi e cura sono stati effettuati 302 ricoveri per disturbi alimentari, di cui 207 (68,6%) per anoressia nervosa (26/anno). Tra il 2000 e il 2007, i TSO in pazienti con anoressia nervosa sono stati 7, che corrisponde alla percentuale di 0,28% del totale dei ricoveri per anoressia e al 3,4% dei ricoveri per anoressia effettuati nei SPDC. I ricoveri effettuati nei SPDC corrispondono alla percentuale di 8,4% su tutti i ricoveri per anoressia nervosa».

<sup>47</sup> Non meno rilevante è il problema, che incide sulla questione del rapporto tra psichiatria e diritto, della mancanza nella proposta di legge di criteri e riferimenti per definire la diagnosi dei DCA, che è e resta un'incognita non secondaria – tutt'oggi non adeguatamente risolta – in sede clinica. Infatti, chi pone la diagnosi? Secondo quali parametri? Sono sufficienti le categorie diagnostiche del solo DSM avulse da qualunque approfondimento differenziale? Sono in grado i medici di base e i pediatri di porre questo tipo di diagnosi? Che differenza c'è tra un'anoressia su base nevrotica e una su base psicotica del soggetto? Quali sono le differenze di prognosi e trattamento in questi casi?

<sup>48</sup> L. MARINOZZI, S. TROIANI, G. BORSETTI, D. RODRIGUEZ, *Alimentazione forzata nei pazienti anoressici tra etica e scienza*, in *Riv. dir. prof. san.*, 3, 2000, 180-189; M.L. DI PIETRO, G. CONTE, A. LUCATTINI, A.G. SPAGNOLO, *Alimentazione forzata per i pazienti con anoressia nervosa?*, in *Medicina e Morale*, 2, 1993, 381-397.

<sup>49</sup> In particolare disturbi come l'anoressia e le bulimie sono quasi sempre accompagnati da depressioni, disturbi d'ansia, disturbi di personalità.

che tali alterazione possono essere trattate – anche, ma non solo – con la riabilitazione nutrizionale. Si deve infatti considerare che, nel caso dell'anoressia, un apporto nutrizionale adeguato e il ristabilimento delle condizioni minime di salute fisica sono le premesse per un miglioramento del quadro psichiatrico<sup>50</sup>.

Vi è peraltro da notare come la nutrizione ed idratazione artificiale (NIA)<sup>51</sup> debba essere qualificata come trattamento sanitario, «un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche»<sup>52</sup>; il che rende necessario, come per qualsiasi altro trattamento sanitario, che vi sia il previo consenso informato del paziente. Ciò inevitabilmente rende più complessa e meno lineare quell'analisi che propone la somministrazione della NIA come strumento sussidiario ai trattamenti farmacologici e/o terapeutici che ordinariamente contraddistinguono il TSO. Abbracciando una visione olistica del rapporto tra *soma* e *psiche*, si deve tuttavia constatare come la normalizzazione del peso, pur essendo un intervento difficile, risulta indispensabile per influire successivamente sulla psicopatologia specifica del disturbo<sup>53</sup>.

La proposta ha evidentemente la finalità di affiancare all'obiettivo che tradizionalmente connota il trattamento obbligatorio quello di «*per far fronte a necessità urgenti di trattamenti salvavita*», non esperibili stante il rifiuto del paziente. Si tratta quindi di casi in cui il trattamento sarà adottato quale *extrema ratio*<sup>54</sup>.

È dunque a questo livello che entra in gioco il convitato di pietra, su cui la proposta di legge tace, ovvero la questione inerente la capacità del paziente anoressico.

<sup>50</sup> P. SANTONASTASO, *Il trattamento sanitario obbligatorio nell'anoressia nervosa*, cit., 206.

<sup>51</sup> La NIA possiede valenza di trattamento sostitutivo (come per esempio la ventilazione meccanica o la dialisi); in altre parole, si tratta di una tecnica che tende a sostituire in modo temporaneo o permanente il *deficit* di funzione dell'apparato gastroenterico preposto a un'attività complessa come l'alimentazione naturale, quando è compromessa in tutto o in parte nelle sue funzioni a causa di una sottostante malattia. La NIA non è da considerarsi una terapia eziologia (come la terapia antibiotica, quella antivirale, la chemioterapia ecc.), non potendo influire sulle cause di una malattia, ma sulle sue conseguenze cliniche, in particolare prevenendo o trattando oppure riducendo gli effetti negativi dell'ipercatabolismo. La NIA non è da considerarsi terapia sintomatica (come la terapia analgesica o antipiretica) poichè non rimuove un sintomo ma si sostituisce al *deficit* di funzione che ha originato il sintomo stesso.

<sup>52</sup> Cass. civ., 16 ottobre 2007, 21748, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, 1, 1, 83; più di recente si è espresso, nella medesima direzione, il Consiglio di Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460 (sempre nel caso Englaro) secondo il quale «La nutrizione e l'idratazione artificiale costituiscono trattamenti medici» e la tesi opposta sarebbe «destituita di fondamento scientifico». Nel formulare il suo giudizio, il Consiglio di Stato richiama le valutazioni espresse dalla comunità scientifica di riferimento identificabile, per esempio con la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), secondo la quale «la nutrizione artificiale è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo» e che «la nutrizione artificiale non è una misura ordinaria di assistenza».

<sup>53</sup> D.M. GARNER, R. DALLE GRAVE, *Terapia Cognitivo Comportamentale dei Disturbi dell'Alimentazione*, Verona, 1999, 95 ss.

<sup>54</sup> Se si pensa che il soggetto con grave anoressia per il quale si dispone un TSO è già in una fase molto avanzata della patologia, ci si dovrebbe domandare – prima di introdurre strumenti estremi – in che modo poter ridurre al minimo indispensabile il ricorso al TSO nei casi di anoressia e che quest'ultimo dovrebbe essere attuato solo dopo che tutte le strade siano state davvero percorse, non ultima quella di un profondo coinvolgimento della famiglia nelle cure e nella terapia. Dall'altra parte c'è chi vede nella proposta un modo per affrontare *in extremis* una situazione e non un tentativo di trovare una soluzione all'origine del problema.

In giurisprudenza<sup>55</sup>, l'orientamento ormai consolidato consente al medico, solo in taluni casi eccezionali (allorché il paziente non sia in grado, per le sue condizioni, di prestare un qualsiasi consenso o dissenso, ovvero, più in generale, ove sussistano le condizioni dello stato di necessità di cui all'art. 54 c.p.), di agire in assenza del consenso del paziente. Ma, una volta superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, eventualmente attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati<sup>56</sup>.

Quando invece la persona si dimostri capace di intendere, le sue scelte devono essere rispettate, anche se possono apparire assurde o insensate<sup>57</sup>. È tuttavia necessario rifuggire da scenari troppo nettamente delineati, laddove – specie nelle scienze della mente – la capacità a prestare consenso si colora di sfumature di grigio.

In particolare si deve tener conto di come «la “capacità mentale” vada distinta dalla “salute mentale”, essendo la prima un costrutto multidimensionale che rappresenta una determinante generale dell'abilità di prendere una decisione autonoma, mentre la seconda riguarda le patologie e le alterazioni della mente umana. Questi due elementi incidono l'uno sull'altro con minor frequenza di quanto comunemente si ritenga; di conseguenza un paziente psichiatrico può rifiutare (facendo l'esempio più estremo) anche un intervento medico/chirurgico salvavita se tale rifiuto è motivato da un'evidente comprensione dello stato delle cose e da una chiara consapevolezza delle conseguenze»<sup>58</sup>.

In questo contesto un istituto rigido, come la capacità di intendere e volere, mostra tutta la sua inadeguatezza<sup>59</sup>: la capacità, così intesa, offre infatti una risposta manichea ad un quesito che implica la

<sup>55</sup> Cass. civ., sez. III, 28 luglio 2011, n. 16543, in *Ced Cassazione*, 2011; Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, *cit.*; Cass. civ., sez. III, 23 febbraio 2007, n. 4211, in *Danno resp.*, 2008, 1, 27.

<sup>56</sup> M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina, Trattato di Biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2012, 259 ss.

<sup>57</sup> I. KENNEDY, A. GRUBB, *Consent. Medical law*, London, 2000, 575-773. Tuttavia «il sistema dei valori che è centrale nell'anoressia è molto simile a quello di una buona parte della popolazione generale e, quindi, non appare inusuale o irragionevole. Ciò che colpisce è la forza che hanno questi valori e l'assoluta predominanza rispetto ad altri aspetti della vita; queste due caratteristiche si possono tuttavia trovare in diverse situazioni non patologiche (come ad esempio chi sacrifica la vita sociale, la famiglia e gli *hobbies* per dedicarsi alla carriera), rendendo ancora una volta alquanto complesso tracciare una chiara linea di demarcazione tra ciò che è normalità e ciò che è alterazione». Cfr. F.M. MOSCATI, S. DE MARCO *et al.*, *Il consenso informato e il trattamento dei disturbi della condotta alimentare*, in *Riv. it. med. leg.*, 3, 2013, 1280.

<sup>58</sup> F.M. MOSCATI, S. DE MARCO *et al.*, *Il consenso informato e il trattamento dei disturbi della condotta alimentare*, *cit.*, 1273; L. GANZINI, L. VOLICER, W.A. NELSON *et al.*, *Ten myths about decision-making capacity*, in *JAmMedDir Assoc*, 6, 2005, 100-104.

<sup>59</sup> In questa prospettiva S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona. Trasformazioni di una categoria giuridica*, in *Fil. pol.*, 3, 2007, 373-374 secondo cui «Spaccato in due da una distinzione senza appello tra capaci e incapaci, il mondo del diritto confinava questi ultimi in una indistinta area di esclusione, riteneva davvero rilevanti solo le attività a contenuto economico, misurava su queste la capacità e legittimava al loro esercizio esclusivamente soggetti forti. (...) Ha imposto una riduzione della dimensione giuridica davvero rilevante alle sole attività accompagnate dall'attributo della patrimonialità, con una esclusione oggettiva di tutto ciò che appartiene alle relazioni irriducibili al puro dato economico. E la negazione della capacità nell'ambito patrimoniale ha trascinato con sé una sostanziale negazione di capacità in altri momenti dell'attività umana, come quelli riguardanti gli atti di natura

considerazione di questioni complesse. Come ha scritto Paolo Zatti, il diritto «se vuole farsi umanistico, deve lasciare il proprio secolare paradigma e dare rilevanza a connotati molteplici e differenziati della *relazione* in cui la decisione si colloca: deve guardare al *processo*, non all'atto, garantire e valutare le *condizioni del processo*, non dell'atto; deve imparare a parlare di debolezza e forza del consenso, non solo di validità ed invalidità; di resistenza della volontà e non solo di sua manifestazione; di atteggiamenti e non solo di comportamenti materiali e di dichiarazioni; di fragilità e non solo di incapacità di volere; di confusione e di angoscia che convivono (...) con l'uso di una ragione che ne è dolorosa testimone e prigioniera»<sup>60</sup>.

Nel caso delle pazienti anoressiche, la letteratura scientifica evidenzia come esse si dimostrino per lo più competenti nel prendere decisioni riguardo alle cure: infatti, pur avendo qualche difficoltà di concentrazione, questi soggetti mantengono una buona comprensione della loro malattia e dei rischi connessi, non evidenziano disfunzioni mentali nella valutazione cognitiva<sup>61</sup>, conservando altresì una discreta capacità di ragionamento anche a pesi corporei molto bassi<sup>62</sup>.

Sarà quindi onere dei sanitari verificare con scrupolo la *competence* della paziente nel caso concreto, tenuto conto che, di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è sempre spazio – nel quadro dell' "alleanza terapeutica" – per una strategia della persuasione, perché il compito del medico è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza<sup>63</sup>.

Tuttavia, allorché il rifiuto presenti tutte le condizioni per essere legittimamente espresso non c'è possibilità di disattenderlo, salvo si voglia imporre, come nella specie, un trattamento sanitario obbligatorio<sup>64</sup>.

---

personale e quelli legati alla vita quotidiana. (...) Si realizzava così una espropriazione della soggettività ed una negazione della complessiva autonomia dell'esistere. Si condannavano alla marginalità tutte le decisioni a contenuto non patrimoniale. Si costruiva, in sostanza, un paradigma chiuso di normalità giuridica».

<sup>60</sup> P. ZATTI, *Oltre la capacità di intendere e volere*, in G. FERRANDO, G. VISINTINI (a cura di), *Follia e diritto*, Torino, 2003, 59. Già A. FALZEA, *Capacità (teoria generale)*, in *Enc. dir.*, VI, Milano, 1960, 8 s. poneva in luce come la capacità dovesse implicare possibilità di misura e di graduazione.

<sup>61</sup> J. TAN, T. HOPE, A. STEWART, *Competence to refuse treatment in anorexia nervosa*, in *Int J Law Psychiatry*, 26, 6, 2003, 697-707; *contra* S.L. TURRELL, M. PETERSON-BADALI, D.K. KATZMAN, *Consent to treatment in adolescents with anorexia nervosa*, in *Int J Eat Disord*, 44, 8, 2011, 703-707.

<sup>62</sup> V. DELVENNE, S. GOLDMAN, V. DEMAERTELAER, Y. SIMON, A. LUXEN, F. LOTSTRA, *Brain hypometabolism of glucose in anorexia nervosa: Normalization after weight gain*, in *Biological Psychiatry*, 40, 1996, 761-768; F.M. MOSCATI, S. DE MARCO *et al.*, *Il consenso informato e il trattamento dei disturbi della condotta alimentare*, *cit.*, 1279 s.

<sup>63</sup> Sulla strategia di persuasione che deve essere perlomeno tentata dal medico si veda la sentenza sul caso "Englaro" Cass. civ., 16 ottobre 2007, 21748, *cit.* secondo cui «di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro dell' "alleanza terapeutica" che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico». Sul punto le riflessioni di P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 1, 2015, 20 ss.

<sup>64</sup> Un altro *escamotage* si rinviene in un provvedimento del Tribunale di Roma del 6 dicembre 2010 con il quale si è disposta la nomina di un amministratore di sostegno a favore di una donna anoressica, prevedendo l'onere per l'amministratore di «sollecitare l'intervento dell'autorità sanitaria per sottoporla a trattamento nutrizionale

Ci si potrebbe chiedere se permettere, attraverso l'imposizione del trattamento coattivo, che la libertà lasci passo alla salute costituisca una garanzia di salvaguardia della vita umana in pericolo, perché in tal caso il disposto normativo – almeno nelle sue intenzioni – avrebbe una sua dignità. Purtroppo la letteratura più recente<sup>65</sup> ha concluso che, sebbene rimanga un tema controverso, i ricoveri coatti hanno una durata maggiore di quelli volontari, l'aumento di peso ottenuto è o lievemente maggiore o uguale rispetto a quello dai pazienti volontari, con un beneficio nel breve termine, laddove però il *follow-up* a lungo termine ha paradossalmente registrato un aumento della mortalità<sup>66</sup>.

Il ricovero coatto potrebbe alla fine diventare una porta girevole: in entrata, il ricovero in un reparto chiuso, l'alimentazione forzata, il recupero di peso, in uscita, senza una presa in carico da parte dei servizi, il susseguirsi di ricadute che comportano una ripetizione dell'intero processo. I pazienti che necessitano di ricoveri ripetuti sono molto spesso riammessi con parametri fisici (peso, stato metabolico e cardiaco) decisamente deteriorato rispetto a quello dei precedenti ricoveri.

Vi sono altri aspetti del disposto normativo che lasciano perplessi. In primo luogo, nonostante la proposta di legge si riferisca anche agli «accertamenti sanitari obbligatori», tale forma di intervento sanitario scompare, restando orfana di una espressa disciplina<sup>67</sup>. Un'occasione sprecata per “rianimare” uno strumento, inventato dalla “legge Basaglia”, e poco considerato, che invece – in un contesto come quello delle disfunzioni del comportamento alimentare – potrebbe risultare estremamente utile ed efficace specie per prevenire situazioni di cronicizzazione o l'emergere di condizioni di acuzie, evitabili tramite un monitoraggio costante delle condizioni psicofisiche delle pazienti.

Si prevede altresì che il trattamento sanitario avvenga «presso i servizi psichiatrici di diagnosi e cura o presso specifiche strutture ospedaliere deputate al trattamento dei disturbi del comportamento alimentare (DCA) in fase di acuzie (...)». Questa previsione dimostra la mancanza di conoscenza dello stato attuale, in termini di risorse umane ed economiche, dei servizi territoriali ed ospedalieri per la salute mentale che non sono in grado di far fronte ai nuovi bisogni di salute espressi da un'utenza sempre più complessa.

Peraltro i servizi di diagnosi e cura appaiono per diversi motivi inadeguati alla cura di tali patologie: si tratta di servizi con 15 letti, dedicati al trattamento di fasi acute di malattia, con *turnover* relativamente rapido e con la presenza di pazienti che possono presentare notevole agitazione psicomotoria e comportamenti violenti. Il personale dei servizi psichiatrici non è formato per la gestione di pazienti con esigenze così particolari dal punto di vista del comportamento alimentare e delle complicanze mediche; inoltre il periodo di degenza necessario per un adeguato recupero e una stabilizzazione del peso non può essere breve come quello della maggior parte dei ricoveri effettuati nei servizi di diagnosi e cura.

---

integrativo qualora la stessa, a causa della patologia anoressica di cui è affetta, diminuisca il peso corporeo oltre il limite di kg. 35».

<sup>65</sup> L. CLAUSEN, A. JONES, *A systematic review of the frequency, duration, type and effect of involuntary treatment for people with anorexia nervosa, and an analysis of patient characteristics*, in *Int J Eat Disord*, 2, 2014, 29; I.F. ELZAKKERS, U.N. DANNER, H.W. HOEK, U. SCHMIDT, A.A. VAN ELBURG, *Compulsory treatment in anorexia nervosa: a review*, *ibidem*, 47, 2014, 8, 845-852; A. WARD, R. RAMSAY, G. RUSSELL, J. TREASURE, *Follow-up mortality study of compulsorily treated patients with anorexia nervosa*, *ibidem*, 2014.

<sup>66</sup> A. AYTON, C. KEEN, B. LASK, *Pros and cons of using the Mental Health Act for severe eating disorders in adolescents*, in *Eur Eat Disord Rev.*, 17, 1, 2009, 14-23; R. RAMSAY, A. WARD, J. TREASURE, G.F. RUSSELL, *Compulsory treatment in anorexia nervosa. Short-term benefits and long-term mortality*, in *Br J Psychiatry*, 175, 1999, 147-153.

<sup>67</sup> Fatto salvo il rinvio generale a quella dettata dagli artt. 33-35 legge n. 833/1978.

Anche i diritti (come i relativi servizi) costano e, quindi, non basta la volontà politica di riconoscerli, ma ci vogliono anche risorse sufficienti per dispensarli, anche per questo rimarrà un'enunciazione di principio la previsione per cui saranno «specifiche strutture ospedaliere deputate al trattamento dei disturbi del comportamento alimentare»<sup>68</sup> a farsi carico dell'esecuzione dei trattamenti obbligatori in materia<sup>69</sup>. Le leggi a costo zero non esistono e il legislatore più irresponsabile è quello che non ammette nemmeno con se stesso l'irrazionalità di tale illusione.

Concludendo sul punto, si può asserire in termini generali che la proposta di legge presenti un vizio originario, consistente nell'adozione di un modello *value oriented*<sup>70</sup>, contraddistinto da una concezione tradizionale del processo legislativo limitata al circuito politico e in cui la legge assume la natura di fonte tendenzialmente esclusiva e dettagliata. Tale rigidità, autosufficienza e chiusura nei confronti del contributo della scienza determinano un prodotto legislativo che non è stato in grado di garantire un adeguato livello di efficacia sostanziale e di coerenza rispetto alla delicatezza delle questioni in gioco e ai principi costituzionali oggetto del bilanciamento<sup>71</sup>.

## 5. TSO e contro-limiti

Trascorrendo al piano dell'analisi costituzionalistica si può sottolineare come emergano due profili critici che inficiano la proposta, l'uno attiene alla struttura costituzionale del trattamento obbligatorio, l'altro è dato dall'invalidabile limite del «rispetto della persona umana».

Sotto il primo profilo, la proposta appalesa uno slittamento rispetto alle condizioni dettate dall'art. 32 Cost., disposizione, che, nella lettura ormai consolidata della dottrina<sup>72</sup> e della giurisprudenza co-

<sup>68</sup> In Australia, nel Regno Unito e negli Stati Uniti i pazienti con anoressia che necessitano di un trattamento ospedaliero, ma non lo accettano, vengono ricoverati in strutture specifiche finalizzate al trattamento dei disturbi alimentari, che prevedono l'utilizzazione di un programma di trattamento e di un approccio terapeutico in cui gli aspetti internistici, la riabilitazione nutrizionale, l'educazione alimentare sono integrati con gli aspetti psicopatologici e psichiatrici e vengono trattati da un'équipe multidisciplinare specificamente formata.

<sup>69</sup> Si evita ogni commento sull'ulteriore disposizione che onera le regioni dell'obbligo di individuare nella dotazione dei posti letto esistenti quelli che dovranno essere dedicati al trattamento dei DCA; come dire se la coperta è corta qualcuno resterà scoperto...

<sup>70</sup> Sul punto S. PENASA, *La fragile rigidità della legge italiana in materia di procreazione assistita e la solida flessibilità del sistema spagnolo: modello value oriented e modello procedure oriented a confronto*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 1, 2010, 134-155 che sottolinea come il modello legislativo *value oriented* sia caratterizzato da contenuti fissi e una struttura rigida e "mono-dimensionale". Gli elementi connotativi essenziali di tale modello – di per sé recessivo rispetto a quello procedurale (diffuso non solo nel contesto europeo) – possono essere individuati in: un atteggiamento di chiusura verso la partecipazione della *expertise* al processo di formazione della decisione politica; una concezione di autosufficienza dell'intervento legislativo rispetto agli altri formanti, ai quali è precluso anche un intervento successivo in fase di attuazione-applicazione dei contenuti della legge; un'opzione valoriale forte non bilanciata con gli altri interessi costituzionalmente rilevanti, rafforzata da un massiccio impianto sanzionatorio di natura quasi esclusivamente penale.

<sup>71</sup> Sul bilanciamento dei principi v. R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, 1992, 28; A. D'ALOIA, *Biodiritto*, in U. POMARICI (a cura di), *Atlante di Filosofia del diritto*, I, Torino, 2012, 37 ss.

<sup>72</sup> D. VINCENZI AMATO, *sub art. 32, 2° co.*, in G. BRANCA (dir. da), *Commentario della Costituzione. Rapporti etico-sociali*. Artt. 29-34, Bologna-Roma, 1976, 167 ss.; S.P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, in *Dir. Soc.*, 1979, 875 ss.; R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei*



stituzionale<sup>73</sup>, legittima l'imposizione di un determinato trattamento sanitario, stabilito per legge, solo quando sia in gioco non soltanto la salute del singolo in quanto tale, ma anche, e direttamente, l'interesse collettivo alla salute. Ciò si evince dalla lettura combinata dei due commi dell'art. 32 Cost., per cui il carattere di limite esterno alla libertà individuale dell'interesse della collettività impedisce qualsiasi condizionamento intrinseco che ne trasformi in senso funzionale la natura: la condizione richiesta per imporre un trattamento sanitario obbligatorio, ovvero la coesistenza della finalità di tutela della salute individuale e di quella collettiva, si configura quindi come un'endiadi, volta essenzialmente a proteggere i valori che integrano il profilo assiologico della persona umana.

L'analisi della compatibilità della proposta di legge con i parametri costituzionali fa emergere un quadro critico. Appare in particolare sfuggente quell'interesse alla tutela della salute collettiva tale da giustificare l'imposizione di un trattamento alla persona affetta da anoressia, salvo ammettere che, ove occorra, la legge possa determinare le ipotesi nelle quali la tutela della salute – come diritto del singolo che la comunità ha il dovere non solo di rispettare ma anche di promuovere – si realizzi mediante trattamenti obbligatori, configurando quindi un dovere di curare e di farsi curare.

Si tratta ovviamente di una prospettiva non accettabile che pertanto spinge a ripensare l'inquadramento del trattamento sanitario obbligatorio, valorizzando la cornice costituzionale e le virtuosità che vi sono iscritte<sup>74</sup>.

È infatti dalla lettura dell'art. 32 che emerge la necessità di salvaguardia – *noli me tangere* – la quale per il soggetto libero e capace è un mezzo di libertà, e in essa trascolora ogni «diritto-scudo» delimita infatti un'area di attività e di iniziativa, offre riparo al libero svolgimento della personalità, mette al sicuro la libertà e ne consente l'esercizio. Ciò però non è sufficiente, laddove nell'art. 2 Cost. è espresso un principio di promozione della personalità, che si concreta non già in norma di difesa passiva della sfera individuale, ma in una garanzia effettiva dello svolgimento della personalità, ovvero nella fioritura delle risorse intellettuali, affettive e morali di ciascuno. Entro questi poli si deve svolgere anche il rapporto terapeutico il cui scopo diviene la preservazione e il recupero della capacità di esercitare e godere i diritti della personalità: dalla capacità di percepire il senso della propria dignità, del proprio pudore, della propria intimità, alla capacità di incuriosirsi e informarsi, sino alla capacità di desiderare relazioni sociali e di parteciparvi. Ciò significa che, nell'ambito del trattamento sanitario, ciascun diritto della personalità va concepito anche come un «diritto al diritto», ovvero come il diritto a conservare le capacità di esercizio di libertà, facoltà, poteri propri di ciascuna persona, in quanto soggetto morale, nel contesto di un ambiente che non solo consenta, ma solleciti comportamenti di esercizio di ciascun diritto. La persona ha quindi diritto a essere assistito in modo da non dimenticare i suoi diritti.

---

*trattamenti "sanitari", ibidem, 1981, 529 ss.; F. MODUGNO, Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione, ibidem, 1982, 303 ss.; V. CRISAFULLI, In tema di emotrasfusioni obbligatorie, ibidem, 1982, 557 ss.*

<sup>73</sup> In particolare Corte cost., 22 giugno 1990, n. 307, in *Foro it.*, I, 1990, 1694; Corte cost., 15 luglio 1994, n. 308, in *Giur. cost.*, 1994, 2639; Corte cost., 29 maggio 1998, n. 185, in *Foro it.*, I, 1998, 1713; Corte cost., 2 aprile 1999, n. 121, in *Giur. cost.*, 1999, 1029; Corte cost. 26 giugno 2002, n. 282, in *Giur. cost.*, 2002, 2012. In dottrina le riflessioni di G. D'AMICO, *La Corte e lo stato dell'arte (prime note sul rilievo del progresso scientifico e tecnologico nella giurisprudenza costituzionale)*, in E. MALFATTI, R. ROMBOLI, E. ROSSI (a cura di), *Il giudizio sulle leggi e la sua diffusione*, Torino, 2002, 444 ss.

<sup>74</sup> Per approfondimenti S. ROSSI, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, 2015, 249 ss.

In questa prospettiva dalla proiezione difensiva si passa allora alla proiezione terapeutica e positiva del contenuto di ciascun diritto a conservare ed esprimere la propria personalità. Il verso personalista e la funzione promozionale dei diritti debbono entrare nel rapporto terapeutico (specie in quello a carattere coattivo), a tutela della persona fragile, non quale semplice limite negativo alla pratica sanitaria, ma come vincolo interno ad essa; non solo come regole di ciò che non può o non deve essere fatto, ma soprattutto come direttive riguardo a ciò che deve essere fatto, essere dato, essere concordato in conformità alle scelte del paziente; in sostanza, come regole che stabiliscono contenuti e fini della stessa coazione.

La pratica della alimentazione coatta deve quindi proporsi come estrema *ratio* da valutare con particolare cautela, tenuto conto dei precedenti esistenziali, e non solo diagnostici, della paziente, al solo fine di ristabilire quelle condizioni minime che consentano la scelta.

Come noto l'art. 32, 2° co., Cost. pone la clausola del rispetto della persona quale "contro-limite" valutativo alla cui stregua verificare la corrispondenza dei trattamenti sanitari, in ciascuna delle sue fasi, ai precetti costituzionali. Non si può dimenticare infatti il portato assiologico sottostante all'istituto del Tso, in cui entra in gioco il rapporto tra libertà del singolo e autorità pubblica, tra diritti individuali e interessi collettivi. Entro questo quadro, l'alternativa tra scelta e coazione si scioglie nella direttiva del rispetto della persona umana che esprime il centro di riferimento delle garanzie di libertà. Centro di gravità e, al contempo, di equilibrio, che, nel suo irriducibile ed essenziale nucleo significativo, si risolve nella tutela della dignità dell'individuo. In tal senso il rispetto della persona umana, intesa in chiave assiologica, ossia di posizione dei valori *socialmente* e *normativamente* rilevanti, è concetto che, nel suo irriducibile ed essenziale nucleo significativo, si risolve nella tutela ad oltranza del valore della persona, la cui essenza si coglie nei diritti fondamentali ad esso riconosciuti.

L'identità è un concetto complesso e molto discusso, compendiato da componenti fisiche, psicologiche e sociali. È questa capacità di costruire una storia coerente di ciò che siamo (o vogliamo essere), come siamo arrivati qui e dove vogliamo andare, che costituisce il nucleo di ciò che significa essere "me stesso". Quello che apprezziamo e il nostro modo di percepirci è modellato dall'educazione, dalle esperienze passate e interazioni con gli altri; si tratta di condizioni e rapporti che sono fluidi e malleabili, al cui centro vi è un soggetto che sperimenta e interpreta il mondo intorno a sé.

Dalla letteratura<sup>75</sup> emerge come l'anoressia venga vissuta – pur in termini distorti – come un elemento strutturale dell'identità stessa della persona, specie quando si tratta di adolescenti che quindi non hanno sviluppato un chiaro senso di sé in assenza della malattia. Proprio per questo, tali soggetti anche se razionalmente sono in grado di identificare i rischi associati alla loro patologia, non riescono ad accettare un trattamento che li porterebbe a perdere una parte di sé. A ciò si aggiunge una forte ambivalenza, anche riguardo la volontà di sottoporsi e di rifiutare la terapia, cui si accompagna sia la sensazione che cambiare il proprio comportamento non sia una scelta possibile, sia la paura di perdere il controllo.

<sup>75</sup> J. TAN, T. HOPE, A. STEWART, *Anorexia nervosa and personal identity: The accounts of patients and their parents*, in *Int J Law Psychiatry*, 26, 5, 2003, 533-548; K. FARCHAUS STEIN, C. CORTE, *Identity Impairment and the Eating Disorders: Content and Organization of the Self-Concept in Women with Anorexia Nervosa and Bulimia Nervosa*, in *Eur. Eat. Disorders Rev.*, 15, 2007, 58-69; F.M. MOSCATI, S. DE MARCO *et al.*, *Il consenso informato e il trattamento dei disturbi della condotta alimentare*, *cit.*, 1279-1280.

In questa prospettiva l'imposizione per legge di un trattamento obbligatorio, che venga a incidere sulla sfera corporea di un soggetto competente e capace di autodeterminarsi, potrebbe configurare la violazione di quel limite del «rispetto della persona umana» che si rappresenta come una scelta di valore, nella misura in cui curarsi o non curarsi è essenzialmente un problema di libertà, o meglio di libera espressione di sé da parte del soggetto, del proprio modo di intendere la vita, il rapporto con la malattia e con il proprio corpo, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le rispettive determinazioni volitive<sup>76</sup>.

Analizzare tematiche complesse rende difficile individuare un concetto che possa, al contempo, serbare e chiudere il senso di un percorso, descrivere la chiave di volta di un edificio consapevolmente incompiuto, tuttavia forse solo quando si arrivano a riconoscere le sfide etiche e giuridiche che pone la normazione delle condizioni legate ad un disturbo psichiatrico come l'anoressia, è allora che si può cominciare ad apprezzare quanto sia alta la posta in gioco nel campo in cui si intersecano diritto e psichiatria.

---

<sup>76</sup> Così «quello che è dovuto da ciascuno è lo stesso diritto», che si rivendica per sé, «a vivere e fiorire secondo il proprio cuore e la propria fede». Cfr. R. DE MONTICELLI, *La libertà di divenire se stessi*, in D. MONTI (a cura di), *Che cosa vuol dire morire*, Torino, 2010, 92. Ancora l'Autrice rileva come la persona sia molto più che un membro di una comunità, in quanto, seppure venire al mondo e esservi accolti costituisca una condizione necessaria per lo sviluppo della persona, essa non è sufficiente. È attraverso l'individuazione che il soggetto diviene persona, strutturando un autonomo modo di sentire, vivere e giudicare il mondo.



## Scenari di neurociviltazione

Paolo Sommaggio\*

### “NEURO-CIVILIZATION” SCENARIOS

ABSTRACT: Neuroscience develops a “neuro-civilization” by certain strategies: definition of the role of Neuroscientists, new social paradigms (e.g. the concept of normality), substitution of traditional legal sources with neuroscientific standards. It may be a risk if a certain idea of normality imposes itself for current practices, not for theoretical reasons.

KEYWORDS: Neurolaw; Neuroethics; Normality; Involuntary treatments, Direct brain intervention.

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Il nuovo ruolo sociale del neuroscienziato. – 3. Neurociviltatori massimalisti. – 4. Neurociviltatori riformisti. – 5. *Reductive Neurolaw*. – 6. Un nuovo concetto di normalità. – 7. Eliminazione della neurodevianza. – 8. I trattamenti non volontari. – 9. Osservazioni conclusive.

### 1. Introduzione

Le neuroscienze costituiscono, come noto, quelle discipline accomunate dallo studio delle relazioni che intercorrono tra la struttura del cervello (e del sistema nervoso) e il comportamento umano<sup>1</sup>. Anche le questioni sociali vengono affrontate attraverso lo studio delle basi fisiologiche dei singoli, considerando l’interazione tra encefalo ed ambiente in quella che viene definita neuroetica<sup>2</sup>. Oggi si incomincia a discutere anche di neurodiritto<sup>3</sup>.

\* Professore associato di Filosofia del diritto, Università degli Studi di Trento, Dipartimento di Giurisprudenza. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.

<sup>1</sup> Una definizione particolarmente chiara del termine si ritrova qui: «“Neuroscience” refers to the multiple disciplines that carry out scientific research on the nervous system to understand the biological basis for behavior...The term “neuroscience” was introduced in the mid-1960s, signaling the start of an era when these disciplines would work together cooperatively, sharing a common language, common concepts, and a common goal: to understand the structure and function of the normal and abnormal brain. Neuroscience today spans a wide range of research endeavors, from the molecular biology of nerve cells, which contain the genes that command production of the proteins needed for nervous system function, to the biological bases of normal and disordered behavior, emotion, and cognition, including the mental properties of individuals as they interact with each other and with their environments». V. Committee on Opportunities in Neuroscience for Future Army Applications, Board on Army Science and Technology, Division on Engineering and Physical Sciences, National Research Council of the National Academies, *Opportunities in Neuroscience for Future Army Applications*, Washington, D.C., 2009, 12. Molte sono le opere dedicate alle neuroscienze: si segnala per completezza e chiarezza espositiva M.D. BINDER, N.HIROKAWA, U. WINDHORST (eds.), *Encyclopedia of Neuroscience*, Heidelberg, 2009. Si veda, seppure risalente, il fondamentale testo del Premio Nobel Eric R. KANDEL (ed.), *Principles of Neural Science*, Amsterdam, 1981.

<sup>2</sup> *Neuroethics* è il termine che viene utilizzato per riferirsi al settore della bioetica che studia il comportamento umano in relazione alle modificazioni che avvengono all’interno del cervello; per un primo approfondimento si

In questo lavoro cercherò di approfondire come le conoscenze delle strutture neurologiche si stiano dirigendo verso il controllo dei comportamenti indesiderati nella società, ovvero imbocchino la strada di una vera e propria “neurociviltà”<sup>4</sup>.

Mostrerò dunque quale ruolo intendono ritagliarsi i neuroscienziati all’interno delle Corti di giustizia e nei dibattiti culturali; dopo di che, analizzerò il *reductive neurolaw*, ovvero la sostituzione progressiva delle tradizionali fonti del diritto con i nuovi *standard* neuroscientifici. Infine cercherò di presentare la difficile elaborazione del concetto di “normalità” utilizzato per eliminare la devianza e per intervenire direttamente nell’encefalo, con conseguenti criticità per l’autonomia e la libertà personale. Le nuove tecniche di indagine dell’encefalo umano, infatti, aprono una serie di possibilità, sinora impensabili, di poter conoscere e controllare in maniera diretta i comportamenti dei soggetti considerati devianti, trasformandoli in comportamenti socialmente accettabili. Per fare questo, come vedremo, le neuroscienze cercano di approntare, in termini strategici, una serie di scenari.

## 2. Il nuovo ruolo sociale del neuroscienziato

La prima strategia di neurociviltà riguarda il ruolo del neuroscienziato nelle Corti di giustizia e nei dibattiti sociali.

Attraverso il clamore generato dalle scoperte avvenute nella cd. *Decade of Brain* (gli anni Novanta del secolo scorso)<sup>5</sup>, le neuroscienze hanno incominciato a esporsi nel panorama sociale, cercando notorietà<sup>6</sup>. Oggi, infatti, i neuroscienziati escono dai laboratori e cominciano a prendere sempre maggiore spazio nei dibattiti internazionali, proponendo ricette per migliorare l’organizzazione della convivenza civile, o nelle corti di giustizia, intervenendo in qualità di consulenti dotati di un *appeal* particolarmente convincente<sup>7</sup>.

Questa progressiva “invasione” dei dibattiti sociali, politici e giuridici è testimoniata dal forte interesse che grandi fondazioni dimostrano nel costituire luoghi di aggregazione ed incontro tra neuroscien-

---

veda A. ROSKIES, *Neuroethics for the New Millennium*, in *Neuron*, v. 35, 2002, 21-23. Sullo stesso tema si veda A. LAVAZZA, *Che cosa è la neuroetica?* in A. LAVAZZA, G. SARTORI, *Neuroetica. Scienze del cervello, filosofia e libero arbitrio*, Bologna, 2011. Una definizione più risalente, invece, è quella utilizzata dagli organizzatori della conferenza di San Francisco tenutasi il 13-14 giugno 2002 dal titolo: *Neuroethics: mapping the field*, secondo cui la neuroetica avrebbe costituito: «lo studio delle questioni etiche, giuridiche e sociali che sorgono quando le scoperte scientifiche sul cervello vengono portate nella pratica medica, nelle interpretazioni giuridiche e nella politica sanitaria e sociale». Vedi A. SANTOSUOSSO, B. BOTTALICO, *Neuroscienze e categorie giuridiche: quale impatto?* in A. CERRONI, F. RUFO, *Neuroetica. Tra neuroscienze etica e società*, Torino, 2009, 45-68, qui 45 e n. 1.

<sup>3</sup> S. FUSELLI, *Diritto Neuroscienze Filosofia. Un itinerario*, Milano, 2014, *passim*, in particolare 11 e ss.

<sup>4</sup> Per un approfondimento si veda P. SOMMAGGIO, *Neurociviltà*, in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XVI (2), 2014, 130-168.

<sup>5</sup> L’espressione *Decade of Brain*, si trova in Presidential Proclamation 6158, Office of Federal Register, 12:11 p.m., July 18 1990.

<sup>6</sup> Per un approfondimento del tema si veda J.T. CACIOPPO (ed.), *Foundations in Social Neuroscience*, Cambridge, 2002; si veda inoltre il più recente D.D. FRANKS, *Neurosociology. The Nexus Between Neuroscience and Social Psychology*, Dordrecht, 2010.

<sup>7</sup> Si veda sul tema lo studio di C. O’CONNOR, G. REES, H. JOFFE, *Neuroscience in the Public Sphere*, in *Neuron*, v. 74, 2012, 220-226.

ziati e giuristi<sup>8</sup>. La MacArthur Foundation, ad esempio, destina una ingente mole di fondi e di risorse all'approfondimento della relazione tra diritto e neuroscienze, costruendo una nuova considerazione sociale per il neuroscienziato<sup>9</sup>.

Ancora, nella prestigiosa rivista *Nature*, un recente articolo informa che il dibattito internazionale è focalizzato su come le neuroscienze possano provvedere a un'effettiva e corretta amministrazione della giustizia<sup>10</sup>. Partendo dalla considerazione che, per la società contemporanea, il diritto è uno strumento per regolare il comportamento dei cittadini<sup>11</sup>, e che esso ha sempre cercato in discipline differenti (come la psicologia, l'economia e la sociologia) la comprensione delle cause delle condotte che andava a disciplinare, gli autori del saggio sostengono che oggi le neuroscienze hanno soppiantato tutte le altre discipline scientifiche e hanno mutato radicalmente i tradizionali modi di concepire gli eventi antropologici sui quali sono basati gli ordinamenti giuridici.

In questo modo i neuroscienziati possono diventare i più qualificati referenti per tutti quegli approfondimenti tecnici che avvengono nelle aule giudiziarie, sostituendo ogni altra forma di consulenza.

### 3. Neurociviltà massimalisti

La seconda strategia di neurociviltà consiste nella progressiva costruzione di luoghi comuni in grado di influenzare i dibattiti sociali e politici intesi a migliorare la società<sup>12</sup>.

Il primo passo è coordinare le nuove acquisizioni delle neuroscienze con le tradizionali concezioni antropologiche/morali (ad esempio di libero arbitrio, di volontà e di azione morale consapevole) che costituiscono il fondamento di un ordinamento giuridico<sup>13</sup>. La proposta è molto semplice: si dovranno modificare gli ordinamenti secondo i nuovi paradigmi neuroscientifici.

Se molti neuroscienziati condividono questo assunto, tuttavia i modi con cui trasformare i sistemi giuridici si diversificano notevolmente. Da un lato abbiamo i cosiddetti neurociviltà 'entusiasti' (o massimalisti) per i quali l'introduzione delle neuroscienze nel campo della riflessione giuridica porterà necessariamente ad una rivoluzione degli ordinamenti<sup>14</sup>.

<sup>8</sup> Tra le maggiori fondazioni americane che si occupano di questi temi: la MacArthur Foundation, la Dana Foundation e la Kavli Foundation.

<sup>9</sup> La John D. and Catherine T. MacArthur Foundation ha costituito due iniziative di ricerca sul tema del rapporto tra neuroscienze e diritto: il «Research Network on Law and Neuroscience» e il «Law and Neuroscience Project». Su questi progetti vedi M.S. GAZZANIGA, *The Law and Neuroscience*, in *Neuron*, v. 60, 2008, 412-415.

<sup>10</sup> Vedi O.D. JONES, A.D. WAGNER, D.L. FAIGMAN, M.E. RAICHEL, *Neuroscientists in court*, in *Nature*, v. 14, 2013, 730-736.

<sup>11</sup> Si sottolinea come questa impostazione "filosofica" costituisca una premessa non sufficientemente discussa da parte degli autori.

<sup>12</sup> Seguo le categorie proposte da Adam Kolber. Vedi A. KOLBER, *Will There Be a Neurolaw Revolution?*, in *Indiana Law Journal*, v. 89, 2014, 807-845. Si veda altresì N.A. VINCENT, *Neuroscience and Legal Responsibility*, Oxford, 2013.

<sup>13</sup> Vedi le espressioni di M. FARAH, *Responsibility and Brain Function*, Centre for Neuroscience & Society, <http://neuroethics.upenn.edu/index.php/penn-neuroethics-briefing/responsibility-a-brain-function> (ultimo accesso 27 ottobre 2015). Del medesimo autore vedi anche: M. FARAH, *Emerging ethical issues in neuroscience*, in *Nature Neuroscience*, 5, 2004, 1123-1130.

<sup>14</sup> Oltre alla già citata Martha Farah, possiamo annoverare tra gli "entusiasti", Gazzaniga, Steven, Greene e Cohen. Vedi M.S. GAZZANIGA, M. S. STEVEN, *Free Will in the Twenty-first Century*, in B. GARLAND (ed.), *Neuroscience and the Law: Brain, Mind and the Scales of Justice*, New York, 2004. Su Greene e Cohen si veda *infra*.

Dall'altro lato troviamo i neurocivilizzatori tiepidi (o riformisti) che ritengono più utile operare progressivamente attraverso limitati ma costanti lievi mutamenti degli ordinamenti esistenti, senza allarmare il corpo sociale<sup>15</sup>.

Per i neuroentusiasti il libero arbitrio o la volontà libera sono solo illusioni e perciò il diritto sarebbe un costrutto sociale poggiato su fondamenti scorretti. Infatti, non possedendo alcuna capacità di autodeterminazione, gli uomini si comportano come macchine determinate dalla natura e pertanto non dovrebbero essere considerati moralmente responsabili<sup>16</sup>. Diviene perciò *necessario* modificare la struttura retributiva della sanzione a favore di una sorta di speciale prevenzione, ovvero di un trattamento "personalizzato" per evitare nuovi episodi antisociali<sup>17</sup>.

Gli autori più rappresentativi di questa posizione radicale sono Greene e Cohen<sup>18</sup>, i quali giustificano il loro entusiastico appoggio alla introduzione delle tecnologie neuroscientifiche negli ordinamenti proprio in ragione della eliminazione del *free-will* e, con esso, del concetto di responsabilità per come delineato nelle teorie della pena (in particolare dal retribuzionismo)<sup>19</sup>. Sostengono infatti gli autori: «Free will as we ordinarily understand it is an illusion generated by our cognitive architecture. Retributivism notions of criminal responsibility ultimately depend on this illusion, and, if we are lucky, they will give way to consequentialist ones, thus radically transforming our approach to criminal justice. At this time, the law deals firmly but mercifully with individuals whose behaviour is obviously the product of forces that are ultimately beyond their control. Some day, the law may treat all convicted criminals this way. That is humanely»<sup>20</sup>.

I neurocivilizzatori entusiasti, però, non sono ancora giunti ad elaborare in termini espliciti gli *standards* al di sotto dei quali un soggetto andrebbe trattato, preferendo, come vedremo, soluzioni di natura pratica<sup>21</sup>.

<sup>15</sup> La posizione neurocivilizzatrice "tiepida", è ben rappresentata sia da Nicole Vincent quanto da Stephen Morse. Si veda, pertanto, l'interessante articolo di N. VINCENT, *On the Relevance of Neuroscience to Criminal Responsibility*, in *Criminal Law and Philosophy*, vol. 4, 2010, 77-98. Su Morse si veda *infra*.

<sup>16</sup> In questo contesto, i comportamenti avallati o stigmatizzati dal gruppo sociale avrebbero le caratteristiche intrinseche alla storia evolutiva della specie umana.

<sup>17</sup> L'idea del "trattamento" per i soggetti considerati antisociale non è certo nuova. Essa caratterizza infatti i dettami della Scuola Positiva, dove il delinquente non veniva considerato un soggetto responsabile, ma un soggetto da curare. Questi principi sono ben espressi da Filippo Grispigni, in F. GRISPIGNI, *Diritto penale italiano*, Vol. I, Milano 1934. Per una critica a queste teorie ed una proposta di nuova giustificazione della sanzione penale basata sul concetto di riparazione, si veda F. CAVALLA, *Pena e Riparazione*, Padova, 2000, 20-30.

<sup>18</sup> J. GREENE, J. COHEN, *For the Law, Neuroscience changes nothing and everything*, in S. ZEKI, O.R. GOODENOUGH, *Law and the Brain*, «Philosophical Transaction of the Royal Society of London», Series B, Biological Sciences, v. 359, 2004, 1775-85 dove si sostiene che: «According to neuroscience, no one person is more or less responsible than any other for actions. We are all part of a deterministic system that some day, in theory, we will completely understand» (1780).

<sup>19</sup> Tesi peraltro seguita anche da M. PARDO, D. PATTERSON, *Neuroscience, Normativity and Retributivism*, in T. NADELHOFFER (ed.), *The Future of Punishment*, Oxford, 2013.

<sup>20</sup> Si veda J. GREENE, J. COHEN, *For the Law*, cit., 1784.

<sup>21</sup> Per una critica alle previsioni di Greene e Cohen si veda A. KOLBER, *Will There Be a Neurolaw Revolution?*, cit., 817-819.



#### 4. Neurociviltà riformisti

Consideriamo ora la posizione dei neurociviltà tiepidi, ovvero dei riformatori.

Tra le fila dei “tiepidi”, ovvero di coloro che riconoscono alcune utilità alla introduzione delle neuroscienze senza tuttavia cadere in una loro esaltazione acritica, rientra certamente Stephen Morse. Egli, pur accettando ed anzi riconoscendo alle neuroscienze un ruolo determinante, non considera le nuove acquisizioni in grado di rivoluzionare gli ordinamenti giuridici: la loro rapida evoluzione potrebbe infatti non modificarli a breve, o almeno non direttamente.

Morse è convinto che sia un errore mandare esente da pena qualcuno solamente per il fatto che “lo ha fatto il suo cervello”; infatti tutti gli atti di ciascuno sono in qualche modo prodotti dal cervello e dunque, a meno di non evidenziare qualche stato alterato, la responsabilità non può essere messa in discussione. Si approda così ad una prospettiva compatibilista tra diritto tradizionale e risultanze delle neuroscienze, ovvero tra una prospettiva ancora legata al *free-will* ed un contesto determinista<sup>22</sup>.

Secondo Morse, dunque, Greene e Cohen, non si renderebbero conto della esistenza di premesse culturali/psicologiche implicite nel diritto tradizionale. Questi presupposti di senso comune – la cd. *folk psychology* – starebbero alla base del modello antropologico sul quale si fonda il diritto. Tra essi il più importante è certo il *free-will*<sup>23</sup>.

Il diritto si basa dunque su di una psicologia di senso comune che non può essere rivoluzionata dalle risultanze neuroscientifiche. Questo vale, in particolare, per la sanzione penale che: «presupposes a “folk-psychological” view of the person and behavior. This psychological theory explains behavior in part by mental states such as desires, beliefs, intentions, willings, and plans. Biological and other psychological and sociological variables also play a causal role, but folk psychology considers mental states fundamental to a full causal explanation and understanding of human action. Lawyers, philosophers, and scientists argue about the definitions of mental states and theories of action, but that does not undermine the general claim that mental states are fundamental. Indeed, the arguments and evidence that disputants use to convince others presuppose the folkpsychological view of the person. Brains do not convince each other, people do. Folk psychology presupposes only that human action will at least be rationalizable by mental state explanations or will be responsive to reasons—including incentives—under the right conditions»<sup>24</sup>. Ecco perché le neuroscienze non modificheranno il diritto in maniera rivoluzionaria, poiché esso si basa su presupposti legati al senso comune e non alle spiegazioni tecnico-scientifiche.

Ritengo che la strada proposta da Morse, pure interessante nella sua ridotta invasività, costituisca anch'essa un processo di trasformazione del giuridico, che viene a ridursi a strumento di nuovi paradigmi scientifici di neurociviltà.

<sup>22</sup> Si veda S.J. MORSE, *The Non-Problem of Free Will in Forensic Psychiatry and Psychology*, in *Behavioral Sciences & the Law*, 2007, 203-220; si veda inoltre S.J. MORSE, *Compatibilist Criminal Law*, in T. NADELHOFFER (ed.), *The Future of Punishment*, Oxford, 2013, 107. Critiche in A. KOLBER, cit.

<sup>23</sup> Si veda S.J. MORSE, *Avoiding Irrational NeuroLaw Exuberance: A Plea for Neuromodesty*, in *Mercer Law Review*, v. 62, 2011, 837-859. Vedi anche S.J. MORSE, A.L. ROSKIES, *A Primer on Criminal Law and Neuroscience. A contribution of the Law and Neuroscience Project*, supported by the MacArthur Foundation, Oxford, 2013.

<sup>24</sup> Vedi S.J. MORSE, *The status of NeuroLaw: a plea for current modesty and future cautious optimism*, in *Journal of Psychiatry & Law*, v. 39, 2011, 595-626, qui 598-599.

## 5. Reductive Neurolaw

La trasformazione della società in una società neurocivile si compie anche attraverso la sostituzione delle tradizionali fonti giuridiche con nuovi paradigmi. Questa è quella che chiamo il terzo scenario di neurocivile che si serve del cd. “riduzionismo neurolegale” (*reductive neurolaw*), poiché cerca di ridurre concettualmente il diritto agli *standard* neuroscientifici. Questo perché il diritto, come tecnica di controllo sociale, avrebbe fallito e non sarebbe in grado di assicurare il mantenimento dell’ordine nella società<sup>25</sup>.

Il neurodiritto si compone di due elementi. Il primo cerca di fondare nuove regole giuridiche sulle attestazioni delle neuroscienze; il secondo elemento è l’intervento (sanzionatorio/terapeutico) diretto sull’encefalo dei consociati<sup>26</sup>.

Abbraccia con entusiasmo questa impostazione David Eagleman il quale, partendo dalla impossibilità di considerare una azione imputabile o meno nei confronti di un certo soggetto, propone di considerare invece la “differenza” per la quale ci si comporta in una maniera piuttosto che in un’altra<sup>27</sup>.

Eagleman afferma che i soggetti criminali dovrebbero essere trattati nello stesso modo nel quale consideriamo i soggetti portatori di gravi malattie o *deficit* cognitivi, ovvero incapaci. I metodi di riabilitazione, e non di punizione, che propone Eagleman sono differenti dagli attuali e si basano su forme di modificazione del comportamento non invasive, ma basate su tecniche di *neuroimaging*: una sorta di *biofeedback* che consente al soggetto di poter osservare le immagini del proprio cervello e di imparare a controllare meglio il proprio comportamento<sup>28</sup>.

<sup>25</sup> Questa considerazione del diritto nascerebbe, secondo Brian Tamanaha, nel momento in cui si incomincia a considerare la legge in termini strumentali e la scienza diviene la fonte contenutistica di questo strumento d’ordine. Per approfondire questo tema si veda il bel saggio: B.Z. TAMANAHA, *How an instrumental view of law corrodes the rule of law*, in *DePaul Law Review*, v. 56, 2007, 1-52. Queste le parole di Tamanaha: «Under a scientific view, law would come instead to be seen as the source of social order – to produce social order is the function or purpose or end of law. In turn, this new perspective, over time, would open up questions about the efficiency and utility of law in carrying out its functions. The subtle but fundamental difference can be put thus: law is order, versus law maintains order», vedi B.Z. TAMANAHA, *Law as a Means to an End*, Cambridge 2006, 5.

<sup>26</sup> Questo tema, che purtroppo non possiamo qui approfondire, è criticato all’interno di un importante lavoro di David Opderbeck. Secondo lo studioso, la *reductive neurolaw* cercherebbe di completare questa traiettoria concettuale che parte dalla kantiana ragion pura, passa per la riduzione marxista di persona a corpo e per la riduzione del concetto di diritto con quello di violenza, per giungere alla soluzione finale del controllo sulla vita attraverso un percorso di “neural reeducation”. Si veda D.W. OPDERBECK, *The problem with neurolaw*, in *Saint Louis University Law Journal*, v. 58, 2013, 497-540.

<sup>27</sup> Vedi D. EAGLEMAN, *Incognito: the secret lives of the brain*, New York 2011; vedi anche D.M. EAGLEMAN. S. ISGUR FLORES, *Defining A Neurocompatibility Index for Criminal Justice System: A Framework to Align Social policy with Modern Brain Science*, in S. MULLER, S. ZOURIDIS, M. FRISHMAN AND L. KISTEMAKER (eds.), *The Law of the Future and the Future of the Law: vol. II*, The Hague, 2012, 161-171.

<sup>28</sup> La tesi di fondo è che il comportamento costituirebbe la risultante di uno scontro tra differenti popolazioni neurali in lotta per controllare il canale del comportamento. La visione di questa battaglia funzionerebbe, per Eagleman, come strategia riabilitativa: «To this end, we have begun leveraging realtime feedback to participants during brain imaging. This technique allows them to see when their brain is craving, and to learn how to control (in this case to lower) that neural activity by strengthening other, long term decision-making mechanism». Vedi D.M. EAGLEMAN. S. ISGUR FLORES, *Defining A Neurocompatibility Index for Criminal Justice System*, cit., 165.

Il *reductive neurolaw*, tuttavia, si basa su *standard* di “normalità” che mostrano ancora grande confusione: alla prova dei fatti quei supposti si rivelano pure opzioni soggettive (ancorché interessanti ipotesi scientifiche).

La definizione di *standard* di normalità condivisi costituisce, dunque, uno dei temi più delicati del rapporto tra neuroscienze e diritto.

## 6. Un nuovo concetto di normalità

Ad oggi, nelle neuroscienze, la *normalità* non può essere ancora considerata un concetto condiviso, e le differenze tra normale e patologico sono ben lungi dal poter essere valutate in termini quantitativi, posto che ciò sia in astratto possibile.

Nel contesto neuroscientifico vi sono almeno due formule per riferirsi alla normalità: il modello statistico basato sulla osservazione di uniformità di condotta e quello socio-biologico o evolutivo<sup>29</sup>.

La più convincente e diffusa critica alla normalità statistica si può trovare nella concezione di Ian Tattersall, uno dei maggiori esperti delle origini dell'uomo<sup>30</sup>. Tattersall sottolinea come le osservazioni empiriche sulle regolarità comportamentali patiscano il destino di tutte le astrazioni statistiche, le quali si dispongono secondo una *bell-curve* ovvero una distribuzione normalizzata dei dati, di modo che per ogni genio può esistere un idiota con la conseguente vanificazione di ogni definizione di normalità. Queste le parole dell'autore: «Yes you can indeed find regularities in human behaviors, every one them doubtless limited by basic commonalities in the structure of our controlling organs. But all such regularities are in reality statistical abstractions and people are absolutely uniform in none of them. As a result, if any statistical phenomenon could be said to govern the human condition, it would be the “normal distribution” or the bell curve....for every saint, there is a sinner; for every philanthropist, a thief; for every genius, an idiot»<sup>31</sup>.

Il secondo modo di considerare la normalità, quello “evolutivo”, è ben esemplificato dalla concezione di Debra Niehoff. La normalità consisterebbe nelle caratteristiche favorevoli alla convivenza sociale<sup>32</sup>. In altri termini la Niehoff sostiene che il cervello, essendo una interfaccia dove percezione memoria ed esperienza sono tradotte in azione, potrebbe soffrire di incapacità di coordinamento di certi stimoli: dunque all'origine della violenza, e del comportamento che non appare adatto all'ambiente, vi sarebbe una incomprensione, un corto circuito, tra il cervello e l'ambiente in cui esso si trova ad operare. In questa incomprensione tra cervello ed ambiente consisterebbe l'origine biologica dei comportamenti antisociali o, meglio, non normali poiché non adattati al livello evolutivo del contesto sociale.

<sup>29</sup> Secondo Georges Canguilhem: «Si è spesso osservata l'ambiguità del termine normale che designa talvolta un fatto passibile di descrizione statistica – media delle misure presente in una specie e numero degli individui che presentano questo tratto secondo tale media o con taluni scarti ritenuti irrilevanti – e talvolta un ideale, un principio positivo di valutazione nel senso di una forma perfetta», G. CANGUILHEM, *La conoscenza della vita*, trad.it. Bologna, 1976, 219.

<sup>30</sup> I. TATTERSALL, *Masters of the Planet: The Search for Our Human Origins*, New York, 2012, 228-229.

<sup>31</sup> I. TATTERSALL, *Masters of the Planet*, cit., pp. 228-229.

<sup>32</sup> D. NIEHOFF, *The Biology of Violence. How understanding the Brain, Behaviour and Environment can Break the Vicious Circle of Agression*, New York, 1999, 263-267.

Fondare la normalità neuroscientifica su basi di tipo biologico-evoluzionistico porta tuttavia ad un vicolo cieco: non si è in grado di evidenziare i motivi per i quali certi comportamenti costituirebbero un “cattivo” adattamento all’ambiente<sup>33</sup>.

A mio avviso, si finisce per considerare come comportamenti anormali quegli stessi comportamenti che sono già tradizionalmente stigmatizzati dalla società, cui semplicemente si aggiunge, si può dire, una giustificazione non più di tipo valoriale, ma di tipo evoluzionista: un esempio è il concetto di tipicità che diviene null’altro che un termine per indicare un insieme di sintomi o di evidenze<sup>34</sup>.

Su questo argomento specifico, Hariette Johnson è di sostituire il termine “normale”, troppo intriso di valutazioni soggettive, con il termine “tipico” di modo che la componente soggettiva del giudizio, ovvero della valutazione rispetto ad un certo comportamento, possa essere ridotta il più possibile. Si cerca, così, di sganciare il giudizio di tipicità da una ipotetica tabella buono/cattivo, per eliminare il portato morale o valoriale: tipico diviene null’altro che un insieme di sintomi o evidenze. In estrema sintesi, ritengo che l’approfondimento teorico circa la nozione di normalità (e di tipicità) non abbia ancora raggiunto un livello soddisfacente, ma che si inseguano comunque soluzioni puntuali e non supportate da adeguata riflessione, con il rischio di esiti liberticidi.

## 7. Eliminazione della neurodevianza

L’ultimo scenario di neurociviltà consiste nella eliminazione della devianza nella società “migliorata”, una strategia che mira altresì a soppiantare le tradizionali scienze sociali<sup>35</sup>.

Come abbiamo visto, uno degli schemi più diffusi nelle neuroscienze è molto semplice: dato che i comportamenti umani hanno una base biologica, e questa può essere studiata e modificata empiricamente, è possibile evidenziare e controllare le matrici fisiologiche dei comportamenti non accettabili<sup>36</sup>.

Non solo, con altrettanta facilità è possibile intervenire per modificare questi comportamenti. Si tratta, in fondo, di intervento “terapeutico” per tutelare la società attraverso il miglioramento della “salute” del soggetto che soffre di difficoltà di adattamento<sup>37</sup>.

Se normalità e salute sono accomunate da una prospettiva evoluzionista di adattamento all’ambiente, possiamo per converso considerare cosa accade di questa equiparazione nei comportamenti devianti o potenzialmente tali.

Vengono accomunate in un’unica categoria concettuale (la categoria del *mental disorder*) la malattia (come anormalità del cervello) e l’anormalità sociale (come anormalità del comportamento all’interno del corpo sociale). Se consideriamo i comportamenti inaccettabili alla stregua di malattie, ecco che il diritto (in particolare il diritto penale) non costituisce più lo strumento più efficace per

<sup>33</sup> Si veda la critica contenuta in P. BECKER, *The Coming of a Neurocentric Age? Neurosciences and the new biology of violence: a historian’s comment*, in *Medicina & Storia*, v. X, 2010, 101-128, qui 124.

<sup>34</sup> H.C. JOHNSON, *Behavioral Neuroscience for the Human Services. Foundations in Emotion, Mental Health, Addiction, and Alternative Therapies*, Oxford, 2014.

<sup>35</sup> Si veda A. RAINE, Y. YANG, *Neural foundations to moral reasoning and antisocial behavior*, in *Social Cognitive and Affective Neuroscience*, 1, 2006, 203-213.

<sup>36</sup> Vedi H. NAGER, *Reflections on Psychoanalysis and Neuroscience: Normality and Pathology in Development, Brain Stimulation, Programming and Maturation*, in *Neuropsychanalysis*, 3, 2001, 179-191.

<sup>37</sup> Il *mainstream* neuroscientifico tende a considerare il deviante sociale alla stregua del deviante psichico ed ambedue alla stregua del malato.

combattere questo fenomeno e deve necessariamente lasciare il proprio posto ad altre e più efficaci tecniche.

Attraverso queste nuove “terapie” (la chirurgia, i farmaci, gli innesti etc.) si possono ottenere le più diverse modificazioni tanto degli stati mentali quanto della struttura profonda dell’encefalo. Tutto questo per ragioni di neurociviltà.

In altre parole sembra oramai inaugurato il percorso verso una società che si appresta a divenire sempre più neuronormalizzata<sup>38</sup>.

La “devianza”, dunque, si risolve in un semplice problema di salute o adattamento biologico/ambientale<sup>39</sup>.

### 8. I trattamenti non volontari

Se le strategie di neurociviltà sinora considerate sembrano costituire semplici ricadute sociali dello sviluppo delle nostre conoscenze sull’uomo e sul suo encefalo, a questo punto occorre sottolineare che il movimento di neurociviltà potrebbe imboccare una strada rischiosa per la libertà personale.

Ritengo, infatti, che il pericolo di una neurociviltà forzata o troppo aggressiva si possa manifestare non solo con una nuova concezione della pena, ma anche in quei luoghi degli ordinamenti giuridici in cui la volontà è un elemento di secondo piano.

Come noto, esistono già in molti ordinamenti forme di intervento che prescindono completamente dalla accettazione di chi li subisce, si pensi ai trattamenti sanitari obbligatori. Credo che proprio questo punto cieco potrebbe costituire, nel corso dei prossimi anni, un grimaldello per sperimentare forme di normalizzazione ispirate alla neurociviltà<sup>40</sup>.

Nel 2012 uno dei neurociviltà più entusiasti ha provato ad aprire il dibattito circa l’utilizzazione di interventi non volontari proprio per la modificazione/eliminazione dei comportamenti antisociali, oltre che per trattare malattie e disagi psichici<sup>41</sup>. Si tratta di Hank Greely, uno di quegli studiosi che ritiene oramai improcrastinabile gettare le basi per lo sviluppo di interventi diretti sull’encefalo dei neurodevianti, siano essi criminali o semplici malati psichici.

Egli sostiene la tesi ardua secondo cui le neuroscienze forniranno la capacità di modificare i comportamenti indesiderati, mutando le basi neurologiche dei soggetti agenti. Il ragionamento è molto semplice: se siamo disposti ad accettare di intervenire direttamente nel cervello di un soggetto nel caso di grave malattia o menomazione, non vi sono ragioni sensate per non accettare di trattare le cause ‘encefaliche’ anche dei comportamenti socialmente indesiderabili.

<sup>38</sup> Sui marcatori di comportamento non accettabile, I. SINGH, W.P. SINNOTT-ARMSTRONG, J. SAVULECU, *Bioprediction, Biomarkers and Bad Behavior. Scientific, Legal and Ethical Challenges*, Oxford, 2013.

<sup>39</sup> Vedi H.J. MARKOWITSCH, W. SEIFER, *Tatort Gehirn. Auf der Suche nach dem Ursprung des Verbrechens*, Frankfurt am Main, 2007.

<sup>40</sup> Responsabilità criminale e sviluppo delle neuroscienze, sono trattate da G. MEYNEN, *A neurolaw perspective on psychiatric assessments of criminal responsibility: Decision-making, mental disorder, and the brain*, in «International Journal of Law and Psychiatry» v. 36, 2013, 93-99.

<sup>41</sup> H.T. GREELY, *Direct Brain Interventions to “Treat” Disfavored Human Behaviors: Ethical and Social Issues*, in *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, v. 91, 2012, 163-165.

Gli *standard* proposti da Greely per giudicare la bontà di questi trattamenti sono la *sicurezza* e l'*efficienza*. Egli sostiene che le forme tradizionali di intervento diretto sull'encefalo (come la lobotomia) rappresentano soluzioni troppo semplici per un problema molto complesso, poiché non sono sicure e non sono efficaci<sup>42</sup>. Dunque occorre sperimentare nuove forme di intervento sicure ed efficaci per debellare i comportamenti socialmente inaccettabili attraverso il controllo del comportamento<sup>43</sup>. Tutto ciò a patto che gli interventi siano sicuri (*safe*), efficaci (*effective*) e adeguati (*not improper*).

Al fine di suggerire una sperimentazione che vada in questa direzione, Greely analizza tre situazioni-tipo: la possibilità *fully-voluntary*; l'alternativa *semi-voluntary* tra un intervento diretto e una alternativa non attraente (es. il carcere); e una terza opzione completamente forzata. All'evidenza, pochissimi avrebbero remore ad accettare l'introduzione di una sperimentazione su base volontaria<sup>44</sup>.

Tuttavia, in questi casi, potrebbe sussistere il problema della reale volontarietà dell'atto: la decisione potrebbe infatti provenire, in ultima analisi, dalla famiglia o dall'ambiente del soggetto. La risposta di Greely consiste nell'introdurre un «extensive process to ensure that the offender had thought long and hard about it, was competent, and was not acting in hope of early release»<sup>45</sup>.

In secondo luogo, per Greely, occorre considerare la natura del comportamento che si vuole modificare. Si pensi ad un cambiamento della propria timidezza o aggressività o della propria religiosità, ovvero a coloro che per qualche ragione intendono diventare "qualcun altro"<sup>46</sup>.

Quanto alla possibile obiezione che questi interventi ledono la dignità umana, la risposta di Greely, è questa: «but does a social consensus that a treatment offends human dignity justify forbidding competent adults from doing what they want to themselves, even if such a consensus could reliably be found?»<sup>47</sup>.

Con riguardo alle scelte *semi-volontarie*, secondo Greely occorre guardare al tipo di alternativa che si propone al soggetto deviante. Una corte, infatti, non può offrire alternative tra andare in carcere e votare per un certo partito politico e nemmeno tra il carcere e la tortura. Occorre dunque pensare alla appropriatezza dell'intervento, ovvero al suo carattere di convenienza rispetto al comportamento del soggetto. Ovviamente la alternativa tra il carcere e un intervento diretto *safe and effective* è certamente allettante e costituisce senz'altro una proposta, dal punto di vista dell'autore, appropriata.

Con riguardo agli interventi diretti completamente involontari, Greely si chiede per quale ragione essi non dovrebbero essere proposti senza alternative (ovvero imposti) se rispondono alla modalità *safe-effective-not improper*.

Se possiamo con serenità mandare in carcere qualcuno, cercando di modificare senza successo il suo comportamento, non vi è motivo di scandalizzarsi per una modificazione certamente più efficace e che riguarda l'encefalo.

<sup>42</sup> Per un approfondimento su questo tema si veda H.T. GREELY, *Neuroscience and criminal justice: not responsibility but treatment*, in *University of Kansas Law Review*, v. 56, 2008, 1103-1138.

<sup>43</sup> Si veda H.T. GREELY, *Direct Brain Interventions*, cit., 163.

<sup>44</sup> L'articolo considera autoevidente la capacità di intervento e la sicurezza degli interventi diretti sull'encefalo. Proprio di questo, invece, le neuroscienze devono ancora dare prova.

<sup>45</sup> H.T. GREELY, *Direct Brain Interventions*, 164.

<sup>46</sup> *Ibidem*.

<sup>47</sup> *Ibidem*.

Il problema coinvolge la libertà dell'individuo, ovvero la "resistibilità" dei mezzi tradizionali, che lascerebbero un residuo di autonomia al soggetto, cosa che non farebbero i nuovi mezzi di intervento diretto. Greely, a tale riguardo, sostiene la necessità di individuare uno spazio di "libertà cognitiva" inattuabile; una sorta di *privacy* al di sotto della quale non si dovrebbe scendere<sup>48</sup>. Ma, data questa soglia di intangibilità, è difficile sostenere che gli interventi diretti sul cervello non possano divenire pratiche di uso comune per modificare i comportamenti socialmente sfavorevoli o non accettati dalla collettività o viceversa agevolare comportamenti accettati. Queste considerazioni aprono una interessante possibilità di approfondimento di cui tracciamo solamente un primo abbozzo. È da troppo poco tempo, infatti, che il concetto di *Cognitive Liberty* (o *Right to Mental Self-Determination*) si è affacciato nel dibattito internazionale<sup>49</sup>. Legato al concetto di sovranità sopra il proprio "patrimonio cognitivo", esso consisterebbe in un diritto assimilabile al diritto di intangibilità encefalica verso lo stato o verso terzi; e tuttavia comprende anche la libertà di accettare interventi diretti, atti a potenziare la propria struttura cognitiva<sup>50</sup>.

Il problema, a questo punto, è la necessità di reperire criteri etici e giuridici per interventi diretti sull'encefalo (più o meno invasivi) che non abbiano finalità terapeutiche immediate<sup>51</sup>. Da un lato è un problema aperto capire se e fino a che punto i soggetti "devianti" possono essere considerati "malati", ovvero quali potrebbero essere le forme di intervento "terapeutico", da parte di terzi, eticamente condivisibili. Dall'altro lato è altrettanto aperto il problema della liceità di interventi volontari di potenziamento cognitivo.

Ambedue questi aspetti sono legati al delicato rapporto che sussiste tra il concetto di normalità e, di conseguenza, i limiti (o i potenziamenti) della propria *cognitive liberty*.

## 9. Osservazioni conclusive

Gli autori che abbiamo presentato condividono un progetto di neurociviltà, un *enhancement* sociale.

La promessa della neurociviltà è un futuro di armonia per una società "migliorata" attraverso la stigmatizzazione dei comportamenti considerati inaccettabili o, meglio, non-normali.

Come ho mostrato, la premessa del movimento di neurociviltà è che possa esistere (e che sia rintracciabile) il cd. marchio di Caino il quale, una volta individuato ed eliminato, consenta il contenimento di comportamenti indesiderati, ovvero non-normali.

<sup>48</sup> Queste le parole di Greely: «A "resistible" treatment, such as a prison rehabilitation effort, still seems to leave some freedom for choice; the more effective (and irresistible) the treatment, the greater the invasion of liberty. I feel that there *should* be some protected space of cognitive liberty, but, given that all interventions affect the brain, it is hard to see why mandatory brain interventions should be impermissible only if they are direct». H.T. GREELY, *Direct Brain Interventions*, p. 164.

<sup>49</sup> Si veda a tale riguardo J.C. BUBLITZ, *My mind is Mine!? Cognitive Liberty as a Legal concept*, in E. HILDT, A. FRANKE (eds.), *Cognitive Enhancement*, Dordrecht, 233-264.

<sup>50</sup> È quanto sostengono Wrye Sententia e Richard Glen Boire fondatori del Centre for Cognitive Liberty and Ethics (CCLE). Si veda W. SENTENTIA, *Neuroethical Considerations: Cognitive Liberty and Converging Technologies*, in «Annals of the New York Academy of Sciences» (2004) 1013, p. 223.

<sup>51</sup> Vedi J.C. BUBLITZ, R. MERKEL, *Crime Against Mind: on Mental Manipulations Harms and Human Right to Mental Self-Determination*, in *Criminal Law and Philosophy*, 2014, 8, 51-77.

Se questa può sembrare una tesi encomiabile, ma forse per molti aspetti anche un poco ingenua, è possibile notare, sul piano della ricerca neuroscientifica più avanzata, ancora poco accordo sul concetto di normalità.

Il punto sta proprio qui: le neuroscienze promettono di risolvere i problemi sociali attraverso interventi diretti e modificativi, a fronte della constatazione del fallimento delle tradizionali scienze dell'uomo<sup>52</sup>. E tuttavia esse non sono ancora in grado (o non vogliono) di fornire un modello sociale condiviso al quale tendere per definire la normalità/anormalità dei comportamenti, richiamandosi ad una generica indesiderabilità che lascia spazio, tuttavia, a soluzioni pratiche discutibili se non rischiose.

Come ho mostrato, le strategie di neurociviltà propongono l'uscita dei neuroscienziati dal laboratorio e la loro partecipazione ai dibattiti sul futuro della società (e del diritto), per fornire un punto di vista apparentemente "neutro" e tuttavia finalizzato ad una grande trasformazione. Questa trasformazione può essere traumatica (rivoluzionaria-massimalista) come sostengono i neuroentusiasti massimalisti, oppure può essere diluita nel corso del tempo e meno invasiva come sostengono i neurotepidi-riformisti, secondo cui le tecnologie e gli studi neuroscientifici daranno vita solo a miglioramenti progressivi della società.

In questo nuovo contesto, il neurodiritto continuerà ad essere considerato una tecnica di controllo, a patto di venire ridotto ad uno strumento per conseguire finalità di evoluzione sociale, alla luce di *standards* scientifici e non più di valori etici.

Due concetti chiave di questo movimento di neurociviltà sono la normalità neuroscientifica, ovvero il reperimento di *standards* alla luce dei quali considerare un soggetto 'normale', e la neurodevianza, ovvero l'altra faccia della medaglia: la non-normalità che giustifica interventi diretti ad una ri-configurazione neurologica per eliminare il marchio di Caino.

Lo stato di infermità e quello di pericolosità sociale sono dunque equiparati nel medesimo concetto di 'disordine mentale', ovvero di quei comportamenti che non possono trovare asilo in una società neurociviltà poiché sintomi evidenti di inciviltà neuronale<sup>53</sup>.

Disordine è quindi il concetto che meglio definisce la neurodevianza, ovvero la parola che accomuna la sofferenza psichiatrica ed i comportamenti indesiderati per la società. Allora la questione dell'ordine sociale passerà sempre più spesso attraverso un bio-ordine interno al soggetto, ovvero l'ordine del suo encefalo.

Viene da chiedersi che cosa cambia rispetto alla volontà di modificare i comportamenti antisociali che, storicamente, ha caratterizzato gli ordinamenti giuridici.

Credo che almeno due cose cambino. La prima è che le nuove tecniche interverranno *direttamente* nell'encefalo, creando non pochi problemi per la sfera di libertà personale dell'individuo, intesa come identità individuale. Modificazioni non volontarie e non reversibili potrebbero infatti costituire una violenta trasformazione della individualità personale del reo.

<sup>52</sup> Sull'impatto sociale della questione del controllo mentale vedi: W. BOWART, *Operation Mind Control*, Glasgow, 1978; sul problema del cd. *brain washing* si veda invece il più recente K. TAYLOR, *Brainwashing. The science of thought control*, Oxford, 2004.

<sup>53</sup> S.J. MORSE, *Mental Disorder and Criminal Law*, in *The Journal of Criminal Law & Criminology*, v. 101, 2011, 885-968.



La seconda novità è che non sono ancora definiti i modelli di comportamento alla luce dei quali intervenire. E ciò si rivela molto rischioso poiché ogni neuroscienziato, oggi, considera la propria opzione soggettiva di 'normalità' (o neurociviltà) come un elemento indiscutibile.

In altre parole, si rivela essenziale un approfondimento teorico sul concetto di normalità e sugli *standards* che ad essa fanno riferimento, per evitare derive irrazionali o autoreferenziali.

Dunque non si tratta di dire sì o no alla neurociviltà, ma di mettere in chiaro gli ambiti nei quali essa potrebbe compiersi senza il debito rispetto per la libertà, ovvero divenire forzata attraverso interventi diretti sul cervello per eliminare la neurodevianza.

Occorre tuttavia non dimenticare che proprio la figura del deviante possiede un importante ruolo: rappresenta l'opposizione critica all'ordine sociale che, tuttavia, costringe la società stessa a riflettere su di sé. E questo è stato il compito di quel famoso deviante che prese il nome di Socrate. Anche nella società neurociviltà, credo, occorra trovare un posto per la sua maschera.



## Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas

Stéphanie Hennette Vauchez\*

### WHY THE LAMBERT CASE IS STILL AN OPEN ISSUE?

**ABSTRACT:** The Lambert case is a particularly dramatic end-of-life case that has fueled numerous judicial decisions since 2010, including the French Supreme administrative court and the European Court of Human Rights. The contentious point lies in the application of the 2005 law on patients' rights at the end of life (*loi Leonetti*) – a law that foresees the possibility for a group of physicians to take the decision to withdraw treatment that merely artificially prolongs a patient's life when he/she has become incapable of expressing his/her consent. While much of the public debate over the case has focused on the issue of the specificity of artificial nutrition and hydration, or on the moral admissibility of such end of life decisions, this paper argues that the flaw is mainly procedural: by envisaging a solely medical decision (i.e. one that does not include the patient's will, directly or indirectly), the 2005 law creates a procedure whose legitimacy is weak at best – and thus unlikely to appear acceptable in a situation like Lambert's, where there is strong family division over the issue.

**KEYWORDS:** Unconscious patient; End of life decision; Collegial procedure; Leonetti law; France.

**SOMMARIO:** 1. Introduction. – 2. Les (fausses) questions de fond. – 3. La (vraie) question de la procédure de décision.

### 1. Introduction

L'affaire Lambert va de rebondissements en coups de théâtre. Au sujet de ce jeune homme victime d'un grave accident de la circulation et plongé depuis lors dans un état dit pauci-relationnel, on a vu se succéder depuis avril 2013: plusieurs décisions médicales d'interruption de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, deux ordonnances de suspension de l'exécution de ces décisions<sup>1</sup>, une première intervention du Conseil d'Etat qui, en référé, ordonnait de nouvelles expertises<sup>2</sup>, une décision au fond de la haute juridiction administrative qui confirmait l'interruption des traitements<sup>3</sup> et, aussitôt après, la saisine de la Cour Européenne des Droits de l'Homme par les parents de l'intéressé qui considéraient que la France se rendrait coupable d'une violation du droit de toute personne à la vie si cette interruption était mise à exécution.

\* Professeure de droit public, Université Paris Ouest Nanterre La Défense. Contribution sollicitée.

<sup>1</sup> Tribunal administratif de Chalons en Champagne, 11 mai 2013, n° 1300740; et Tribunal administratif de Chalons en Champagne, 16 janvier 2014, n° 1400029.

<sup>2</sup> Conseil d'Etat, 14 février 2014, n°375081.

<sup>3</sup> Conseil d'Etat, Assemblée, 24 juin 2014, n° 375081.

Très attendu, l'arrêt rendu par la juridiction strasbourgeoise le 5 juin 2015<sup>4</sup> est en fait très sec –voire, procédural. Il était peu probable en effet que la Cour européenne réponde de manière tranchée à la question brûlante qui constitue l'arrière-fond de l'affaire Lambert: y-a-t-il un droit pour les personnes de décider du moment et des modalités de leur propre mort? Bien plus prudemment, elle se borne à indiquer que la manière dont toute une série de décisions médicales et judiciaires ont été prises au sujet de Vincent Lambert depuis plusieurs années est conforme à la loi française, ainsi qu'aux standards européens applicables en matière de droits humains<sup>5</sup>.

Validé par la Cour européenne des droits de l'Homme, l'arrêt du Conseil d'Etat confirmant la décision médicale d'interruption des traitements allait-il être mis en œuvre? C'était sans compter la détermination des parents de Vincent Lambert et des groupes politiques et religieux qui, derrière eux, ont décidé de faire du cas de ce jeune homme un «*test case*» de la protection de la vie humaine<sup>6</sup>. Sans qu'on ait exactement le détail des motifs qui l'ont poussée à prendre cette décision, (la presse évoque des menaces d'enlèvement de Vincent Lambert, et des menaces de violences pesant sur le personnel de l'établissement médical où il est hospitalisé), la docteure Daniela Simon qui est aujourd'hui en charge de Vincent Lambert a décidé, le 24 juillet 2015, de suspendre la procédure médicale collégiale car «les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure ne sont pas réunies»<sup>7</sup>.

Difficile de prévoir quels seront le calendrier et les modalités de l'issue de cette affaire qui n'a que trop duré; reste pour le juriste à réfléchir à la lumière qu'elle jette sur la fin de vie et la juridicisation progressive dont elle fait l'objet. On voudrait suggérer ici qu'à bien y regarder, la question que soulève l'affaire Vincent Lambert n'est pas tant celle, de fond, du droit à la mort que celle, procédurale, du schéma de prise de décision. Dans cette affaire, c'est la procédure dite de «décision médicale collégiale d'interruption de soins», instituée par la loi Leonetti de 2005<sup>8</sup>, qui a été appliquée; et c'est

<sup>4</sup> Cour Européenne des Droits de l'Homme, Grande chambre, 5 juin 2015, *Lambert et autres c. France*, n°46043/14.

<sup>5</sup> §160: «Au terme de cette analyse, la Cour ne peut suivre l'argumentation des requérants. Elle considère que les dispositions de la loi du 22 avril 2005, telle qu'interprétées par le Conseil d'État, constituent un cadre législatif suffisamment clair, aux fins de l'article 2 de la Convention, pour encadrer de façon précise la décision du médecin dans une situation telle que celle de la présente affaire. La Cour conclut dès lors que l'État a mis en place un cadre règlementaire propre à assurer la protection de la vie des patients»; et §168: «La Cour relève l'absence de consensus en la matière (...) et considère que l'organisation du processus décisionnel, y compris la désignation de la personne qui prend la décision finale d'arrêt des traitements et les modalités de la prise de décision, s'inscrivent dans la marge d'appréciation de l'État. Elle constate que la procédure a été menée en l'espèce de façon longue et méticuleuse, en allant au-delà des conditions posées par la loi, et estime que, même si les requérants sont en désaccord avec son aboutissement, cette procédure a respecté les exigences découlant de l'article 2 de la Convention (...)».

<sup>6</sup> L. JOFFRIN, *Affaire Lambert: la menace intégriste*, in *Libération*, 23 juillet 2015: [http://www.liberation.fr/societe/2015/07/23/affaire-lambert-la-menace-integriste\\_1352812](http://www.liberation.fr/societe/2015/07/23/affaire-lambert-la-menace-integriste_1352812).

<sup>7</sup> F. BÉGUIN, *Coup de théâtre dans l'affaire Lambert*, in *Le Monde*, 24 juillet 2015.

<sup>8</sup> Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des patients et à la fin de vie qui crée la procédure aujourd'hui codifiée à l'article L. 1111-13 du Code de la santé publique: «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à

celle-là même que la docteure Simon vient de décider de suspendre. Et il semble, à bien y regarder, que ce soit elle qui pose problème.

Que nombre de garanties aient été apportées au fil du laborieux parcours médical de Vincent Lambert depuis, au moins, 2013, ne fait en effet pas de doute. Quoi qu'on en pense au fond, nul ne saurait dire que la décision d'interruption des soins prodigués à Vincent Lambert a été prise à la légère: elle est intervenue après plusieurs expertises, elle a fait intervenir de nombreux médecins, elle a associé les différents membres de la famille. C'est bien ce sur quoi insiste la Cour Européenne des Droits de l'Homme dans son arrêt<sup>9</sup>. Quel est, alors, le nœud de la discorde? Qu'est-ce qui cause cette saga judiciaire interminable? De nombreuses voix s'élèvent dans le débat pour dire que c'est la question de fond qui pose problème; que ce que soulève l'affaire Lambert, c'est l'inacceptabilité de toute forme de décision médicale qui mettrait fin à la vie d'un patient quel que soit son état; qu'il est question, au fond, de savoir si nous considérons, ou non, la vie comme une valeur supérieure. On voudrait suggérer ici qu'en fait, ce n'est pas tant à cause de cette question fondamentale que l'affaire Lambert n'en finit pas; mais bien plutôt, que c'est à cause du dessin législatif de la loi Leonetti qui entend faire accepter une décision *médicale* d'interruption des traitements en fin de vie, c'est à dire une décision prise sans le patient (par hypothèse) mais aussi une décision qui, formellement, n'associe pas la famille<sup>10</sup>.

## 2. Les (fausses) questions de fond

Pourquoi les parents de Vincent Lambert se montrent-ils si acharnés dans leur combat? Cela tient-il au fait que ce n'est pas n'importe quel traitement médical qu'il s'agit d'interrompre, mais l'hydratation et l'alimentation de Vincent Lambert? On rencontre, en effet, dans le débat l'idée qu'il y aurait quelque chose d'inhumain dans le fait de qualifier «*l'eau et le pain*» de «*traitements médicaux*» pouvant être assimilés à une obstination déraisonnable et alors suspendus. La rhétorique est puissante, bien sûr (même si, dans les faits, l'alimentation et l'hydratation artificielles administrées par voie entérale, AHA, sont bien éloignées du symbole qu'entend véhiculer la référence à l'eau et au pain...); mais, en réalité, cette question est tranchée depuis longtemps dans la littérature médicale. L'assimilation de l'AHA à un traitement prodigué aux patients inconscients avait d'ailleurs été parfaitement envisagée, et acceptée, par les parlementaires lors de l'adoption de la loi Leonetti<sup>11</sup>.

Peut-être le problème tient-il alors au fait que les juges français et européens se seraient éloignés, dans cette affaire, de leur devoir de faire primer, en dernier ressort, la vie humaine? Manquent-ils réellement à leur mission de protection du «*droit à la vie*» en permettant l'interruption des traitements de Vincent Lambert? Là encore, la question, ainsi formulée, est écrasante. Mais l'analyse de détail jette une lumière différente. Car si, bien sûr, les ordres juridiques et les communautés politiques érigent la vie en valeur suprême, il n'est pas certain que l'affirmation vaille pour toute forme

---

défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10».

<sup>9</sup> Cour Européenne des Droits de l'Homme, 5 juin 2015, Lambert c. France, §168 préc.

<sup>10</sup> V. dans le même sens: D. THOUVENIN, *L'arrêt Lambert, miroir des limites de la loi du 22 avril 2005, dite Leonetti*, in *Revue de droit sanitaire et social*, 2014, 1101.

<sup>11</sup> V. notamment les débats parlementaires lors de la séance du 26 novembre 2004: [http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2004-2005/20050076.asp#P100\\_3161](http://www.assemblee-nationale.fr/12/cr/2004-2005/20050076.asp#P100_3161).

de vie biologique. Plus exactement, il faut concéder que la vie biologique n'est souvent juridiquement protégée que pour autant qu'elle est investie de valeur propre. En matière d'IVG, Luc Boltanski a bien mis en évidence le fait que le respect du fœtus tenait non seulement au fait qu'il existait par la chair, mais aussi par la parole<sup>12</sup>. Quant au statut de l'embryon *in vitro*, on sait qu'il est essentiellement déterminé par l'existence, ou non, d'un projet parental<sup>13</sup>. En fin de vie, c'est la même chose: le critère de la présence d'un phénomène de vie biologique n'est ni absolu ni le seul à devoir être pris en compte: il faut encore compter avec la volonté des intéressés. Dans le cas de Vincent Lambert, le Conseil d'Etat l'a bien rappelé, en insistant sur la nécessité de prendre en compte le fait que sa volonté antérieurement exprimée commandait l'interruption des traitements<sup>14</sup>. Autrement dit, les juges ne répondent pas à la question de savoir si l'Etat doit ou non préserver la vie biologique. Ils tentent de répondre à une autre question, celle de savoir si, face à un pronostic biologique irréversiblement mauvais, les éléments rapportés par Rachel Lambert, la femme de Vincent, indiquant que son mari n'aurait pas voulu vivre dans ces conditions, pouvaient être pris en compte. Ils ont jugé que oui.

### 3. La (vraie) question de la procédure de décision

Alors, peut-être le vrai problème tient-il, paradoxalement, non pas tant au fond des questions soulevées qu'à la procédure en cause. Ce que révèle douloureusement l'affaire Vincent Lambert, c'est que la procédure médicale collégiale applicable aux décisions d'interruption de traitements pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté repose tout entière sur sa nécessaire acceptation par les

<sup>12</sup> L. BOLTANSKI, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, 2004.

<sup>13</sup> V. en ce sens, F. BELLIVIER, P. EGÉA, *L'être humain sans qualités*, in S. HENNETTE VAUCHEZ (dir.), *Bioéthique, Biodroit, Biopolitique. Réflexions à l'occasion du vote de la loi du 6 août 2004*, LGDJ, 2006, Coll. Droit & Société, 121.

<sup>14</sup> Conseil d'Etat, Ass., 24 juin 2014, *Lambert*, n°375081: «Considérant que si l'alimentation et l'hydratation artificielles sont au nombre des traitements susceptibles d'être arrêtés lorsque leur poursuite traduirait une obstination déraisonnable, la seule circonstance qu'une personne soit dans un état irréversible d'inconscience ou, à plus forte raison, de perte d'autonomie la rendant tributaire d'un tel mode d'alimentation et d'hydratation ne saurait caractériser, par elle-même, une situation dans laquelle la poursuite de ce traitement apparaîtrait injustifiée au nom du refus de l'obstination déraisonnable; Considérant que, pour apprécier si les conditions d'un arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles sont réunies s'agissant d'un patient victime de lésions cérébrales graves, quelle qu'en soit l'origine, qui se trouve dans un état végétatif ou dans un état de conscience minimale le mettant hors d'état d'exprimer sa volonté et dont le maintien en vie dépend de ce mode d'alimentation et d'hydratation, le médecin en charge doit se fonder sur un ensemble d'éléments, médicaux et non médicaux, dont le poids respectif ne peut être prédéterminé et dépend des circonstances particulières à chaque patient, le conduisant à appréhender chaque situation dans sa singularité; qu'outre les éléments médicaux, qui doivent couvrir une période suffisamment longue, être analysés collégalement et porter notamment sur l'état actuel du patient, sur l'évolution de son état depuis la survenance de l'accident ou de la maladie, sur sa souffrance et sur le pronostic clinique, le médecin doit accorder une importance toute particulière à la volonté que le patient peut avoir, le cas échéant, antérieurement exprimée, quels qu'en soient la forme et le sens; qu'à cet égard, dans l'hypothèse où cette volonté demeurerait inconnue, elle ne peut être présumée comme consistant en un refus du patient d'être maintenu en vie dans les conditions présentes; que le médecin doit également prendre en compte les avis de la personne de confiance, dans le cas où elle a été désignée par le patient, des membres de sa famille ou, à défaut, de l'un de ses proches, en s'efforçant de dégager une position consensuelle; qu'il doit, dans l'examen de la situation propre de son patient, être avant tout guidé par le souci de la plus grande bienfaisance à son égard».

proches; mais que cette acceptation, capitale, est rendue éminemment fragile par la manière très problématique dont la loi articule droits des patients et pouvoir médical.

La loi Leonetti de 2005, qui définit cette procédure, fait en effet singulièrement primer celui-ci sur ceux-là. Avec l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, elle a créé une rupture inédite dans le droit français en consacrant la possibilité d'une décision médicale d'un type nouveau, qui vaut indépendamment de tout consentement du patient. Divers interlocuteurs doivent, certes, être consultés (la famille, la personne de confiance si elle a été désignée, les directives anticipées si elles existent) – mais seulement consultés. Cette procédure repose donc en dernier ressort sur l'idée que l'avis de plusieurs médecins «vaut» le consentement d'un patient ou de son représentant. Il ne paraît pas déraisonnable de penser que c'est bien en tant qu'il s'agit d'une décision médicale (fut-elle collégiale) que la décision d'interruption des traitements suscite la forte opposition d'une partie de la famille de Vincent Lambert, qui a le sentiment de se voir imposer une décision illégitime. Plus encore que la question de l'assimilation de l'AHA à un traitement médical ou la question de la valeur de la vie biologique, c'est donc, peut-être, celle des conditions d'acceptabilité des décisions en fin de vie que soulève l'affaire Vincent Lambert.

Dans les mois qui viennent, l'Assemblée nationale française examinera une nouvelle proposition de loi Claeys-Leonetti –même si le rejet du texte par le Sénat en première lecture frappe l'avenir législatif de ce texte d'une grande incertitude<sup>15</sup>. Dans sa version votée à l'Assemblée nationale en mars 2015, ce texte ambitionnait de modifier les choses; il prévoit notamment de conférer une valeur contraignante aux directives anticipées. Il entend également supprimer la procédure médicale collégiale en cause dans l'affaire Vincent Lambert, et d'y substituer une hiérarchie des éléments à prendre en compte dans les décisions médicales en fin de vie: volonté du patient, directives anticipées, volonté indirectement exprimée par la personne de confiance ou recueil d'éléments permettant de l'établir auprès des proches. Il est probable qu'aucun texte de loi n'aurait pu prévenir ou solutionner le dramatique conflit familial qui oppose la femme et les parents de Vincent Lambert. Il se peut, toutefois, que l'article L. 1111-13 du code de la santé publique, dont on espère parler bientôt au passé, n'a pas aidé dans cette affaire<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> Voir le dossier législatif: [www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux\\_droits\\_personnes\\_fin\\_vie.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/nouveaux_droits_personnes_fin_vie.asp).

<sup>16</sup> V. encore: D. THOUVENIN, *La volonté du patient avant tout*, in *Libération*, 3 juillet 2014.





## Diagnosi preimpianto, fine vita, sperimentazione su embrioni criocongelati. Prove di dialogo incrociato fra Corti

Roberto Conti\*

PRE-IMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS, END OF LIFE, EXPERIMENTATION ON CRYOPRESERVED EMBRYOS: TRYING A MUTUAL DIALOGUE BETWEEN COURTS

ABSTRACT: The author examines some judgments by national and supranational Courts about ethically sensitive issues. He offers his opinions about the fundamental role of the dialogue between Courts, arguing that the European Court of Human Rights has been gradually influencing the decisions of national Courts.

KEYWORDS: Pre-implantation genetic diagnosis; End of life; Judicial dialogue; Mutual influence between Courts.

SOMMARIO: 1. Premesse. – 2. La diagnosi preimpianto secondo Corte cost. n. 96/2015. – 3. “Scegge” di riflessione sul caso *Lambert e Lambert c. Francia*. – 4. Corte Dir. uomo, 28 maggio 2013 e Corte dir. uomo, 27 agosto 2015, ric. n. 46470/11, *Parrillo c. Italia*, in tema di diritto alla donazione di embrioni criocongelati. Alla ricerca di un ancora lontano “statuto” dell’embrione. – 5. Brevi conclusioni.

### 1. Premesse

L'esame e lo studio di casi che toccano questioni biogiuridiche offre al lettore e allo studioso un fascio di suggestioni difficilmente catalogabili soprattutto quando si tenta di mettere a confronto le soluzioni offerte ai casi da giudici di diversa estrazione culturale, chiamati a fare applicazione di materiali normativi che hanno fonte diversa, ma pur sempre tenuti a operare dei bilanciamenti fra diritti fondamentali dai quali deriva una composizione degli interessi coinvolti complessa, difficile, non sempre capace di apparire realmente persuasiva.

Sui casi si innestano, così, le riflessioni del biogiurista che, consapevole delle innumerevoli implicazioni di ordine etico, giuridico, medico, scientifico e filosofico sottese ad ogni caso ha, a me pare, il compito – minimale – non tanto di “giudicare” la correttezza della decisione, quanto di astrarre da essa elementi che possono per il futuro essere utilizzati da chi dovesse trovarsi coinvolto, a vario titolo, in “casi simili”.

Questa prospettiva minimale a me pare coerente con la (e rispettosa della) delicatezza delle vicende volta per volta esaminate e degli interessi in esse coinvolte e al contempo potenzialmente utile per lo studioso come per l'operatore.

Si è così scelto di passare in rassegna tre “casi” recenti che hanno visto coinvolte “Corti” nazionali e sovranazionali su vicende umane particolarmente delicate per il fascio di interessi implicati.

\* Consigliere della Corte di Cassazione. Contributo su invito.

## 2. La diagnosi preimpianto secondo Corte cost. n. 96/2015

Corte cost. n. 96/2015<sup>1</sup>, sollecitata dal Tribunale di Roma con due distinte ordinanze<sup>2</sup>, ha dichiarato l'illegittimità della normativa interna in tema di divieto delle procedure di procreazione medicalmente assistita, con diagnosi preimpianto per le coppie fertili affette da gravi patologie genetiche trasmissibili.

La Corte torna a misurarsi su temi "eticamente sensibili" – dopo che tale felice espressione era stata utilizzata da Corte cost. n. 162/2014 – dando particolare rilievo, nel ragionamento che la conduce ad accogliere la questione di legittimità costituzionale sollevata dal Tribunale di Roma, alla tutela del diritto alla salute. I rapporti di questa decisione con il caso *Costa e Pavan c. Italia* – nel quale una coppia che non aveva potuto accedere alla diagnosi preimpianto ancorché la donna fosse affetta da grave patologia, senza adire i giudici nazionali, aveva ottenuto la condanna dello Stato per violazione dell'art. 8 CEDU – sono evidenti, ma non esplicitati.

Si apre, così, a ventaglio, un fascio di questioni, alcune delle quali direttamente correlate al ruolo del giudice nazionale rispetto al tema dell'attuazione del diritto di matrice convenzionale<sup>3</sup>.

Questione, quella della disapplicazione del diritto interno contrastante con il diritto convenzionale, sostanzialmente realizzata dal tribunale monocratico romano che, come osserva correttamente la dottrina (Repetto) sembra trovare implicita – ma non meno univoca – legittimazione nella sentenza n. 210/2013 della stessa Corte costituzionale.

Ipotizzare che il silenzio di Corte cost. n. 96/2015 sulla censura di cui all'art. 117, comma 1 Cost. sia frutto di una scelta di continuità con la sentenza n. 49/2015<sup>4</sup> in tema di confisca – ove si invitano i giudici

<sup>1</sup> Su tale decisione v., tra gli altri, 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), 2015 (11 giugno); 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 *Consulta Online*, [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), 2, 2015; M. GIACOMINI, *Il sì alla diagnosi preimpianto: un punto di arrivo o un punto di partenza?*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2015 (28 giugno); 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), 2015 (16 luglio); S. PENASA, *L'insostenibile debolezza della legge 40: la sentenza n. 96 del 2015 della Corte costituzionale tra inevitabili illegittimità e moniti "rafforzati"*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2015 (8 luglio); A. PATRONI GRIFFI, *Il bilanciamento nella fecondazione assistita tra decisioni politiche e controllo di ragionevolezza*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it), 3, 2015.

<sup>2</sup> Nei giudizi *a quibus* due coppie di coniugi avevano chiesto in sede cautelare di essere ammesse a procedure di procreazione medicalmente assistita, con diagnosi preimpianto, al fine di evitare il rischio di trasmettere, ai rispettivi figli, la malattia genetica da cui, in entrambi i casi, uno dei componenti della coppia era risultato affetto in occasione di precedente gravidanza spontanea, interrotta con aborto terapeutico.

<sup>3</sup> Va infatti ricordato che il giudice di merito nazionale, investito dai soggetti vittoriosi a Strasburgo nel caso *Costa e Pavan-Trib.Roma*-aveva offerto immediatamente la tutela reclamata dalla coppia senza attendere il pronunciamento della Corte costituzionale incidente sul divieto normativo in tema di diagnosi preimpianto sul presupposto della esistenza di un "giudicato" sovranazionale idoneo a costituire la base per l'attuazione concreta ed effettivo del diritto violato in ambito interno

<sup>4</sup> Senza pretesa di esaustività si può rinviare a F. VIGANÒ, *La Consulta e la tela di Penelope. Osservazioni a primissima lettura su C. cost., sent. 26 marzo 2015, n. 49, in materia di confisca di terreni abusivamente lottizzati e proscioglimento per prescrizione*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (30 marzo); M. BIGNAMI, *Le gemelle crescono in salute: la confisca urbanistica tra Costituzione, CEDU e diritto vivente*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (30 marzo); A. RUGGERI, *Fissati nuovi*

nazionali a considerare unicamente la giurisprudenza *consolidata* della Corte di Strasburgo unitamente alle cd. *sentenze pilota* – è forse eccessivo<sup>5</sup>. Corte cost. n. 96/2015 sembra piuttosto allinearsi alla scelta di formale disinteresse – che si traduce però in una sostanziale condivisione – verso la posizione del giudice europeo, espressa da Corte cost. n. 162/2014 in tema di fecondazione eterologa.

La *palese antinomia* normativa che fa da sfondo all'accoglimento della questione di costituzionalità sollevata sotto il profilo dell'art. 3 Cost. altro non è se non l'esplicito riconoscimento delle argomentazioni che avevano indotto il giudice europeo nel caso *Costa e Pavan c. Italia* a ritenere fondata la violazione dell'art. 8 CEDU, indicato dai rimettenti come parametro interposto rispetto alla censura fondata sulla violazione dell'art. 117, comma 1 Cost.

La Corte condivide *toto corde* l'irrazionalità – stigmatizzata dalla Corte europea – di un sistema che per un verso consente alla coppia di raggiungere l'obiettivo di procreare un figlio non affetto dalla specifica patologia ereditaria mediante l'interruzione della gravidanza e per altro impedisce «...di far acquisire “prima” alla donna una informazione che le permetterebbe di evitare di assumere “dopo” una decisione ben più pregiudizievole per la sua salute».

Anche in Corte cost. n. 162/2014, per caducare la disciplina che vietava la fecondazione eterologa, si adottò, infatti, la tecnica dell'assorbimento – o se si vuole della ragione *più liquida* che potesse giustificare la decisione finale – della questione fondata sull'art. 117, comma 1 Cost. in combinato disposto con i parametri convenzionali – artt. 8 e 14 CEDU – (p. 14 sent.) che aveva sollevato il Tribunale di Milano<sup>6</sup>, ma le influenze sovranazionali nel ragionamento della Corte costituzionale apparvero anche lì

---

*paletti dalla Consulta a riguardo del rilievo della Cedu in ambito interno*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (2 aprile); R. CONTI, *La Corte assediata? Osservazioni a Corte cost. n. 49/2015*, in *Consulta Online*, [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), 1, 2015; V. MANES, *La “confisca senza condanna” al crocevia tra Roma e Strasburgo: il nodo della presunzione di innocenza*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (13 aprile); D. RUSSO, *La “confisca in assenza di condanna” tra principio di legalità e tutela dei diritti fondamentali: un nuovo capitolo del dialogo tra le Corti*, in [www.osservatoriosullefonti.it](http://www.osservatoriosullefonti.it), 2, 2014; G. CIVELLO, *La sentenza Varvara c. Italia “non vincola” il giudice italiano: dialogo fra Corti o monologhi di Corti?*, in [www.archiviopenale.it](http://www.archiviopenale.it), 1, 2015; A. DELLO RUSSO, *Prescrizione e confisca. La Corte costituzionale stacca un nuovo biglietto per Strasburgo*, in [www.archiviopenale.it](http://www.archiviopenale.it), 1, 2015; G. MARTINICO, *Corti costituzionali (o supreme) e “disobbedienza funzionale”*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (28 aprile); D. TEGA, *La sentenza della Corte costituzionale n. 49 del 2015 sulla confisca: il predominio assiologico della Costituzione sulla Cedu*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2015 (30 aprile); V. ZAGREBELSKY, *Corte cost. n. 49 del 2015, giurisprudenza della Corte europea dei diritti umani, art. 117 Cost., obblighi derivanti dalla ratifica della Convenzione*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it) (Osservatorio costituzionale), 2, 2015; D. PULITANÒ, *Due approcci opposti sui rapporti fra Costituzione e CEDU in materia penale. Questioni lasciate aperte da Corte cost. n. 49/2015*, in *Diritto penale contemporaneo*, [www.penalecontemporaneo.it](http://www.penalecontemporaneo.it), 2015 (22 giugno); N. COLACINO, *Convenzione europea e giudici comuni dopo Corte costituzionale n. 49/2015: sfugge il senso della «controriforma» imposta da Palazzo della Consulta*, in *Ordine internazionale e diritti umani*, [www.rivistaoidu.net](http://www.rivistaoidu.net) (Osservatorio sull'Italia e la CEDU), 3, 2015; D. RUSSO, *Ancora sul rapporto tra Costituzione e Convenzione europea dei diritti dell'uomo: brevi note sulla sentenza della Corte costituzionale n. 49 del 2015*, in [www.osservatoriosullefonti.it](http://www.osservatoriosullefonti.it), 2, 2015.

<sup>5</sup> Peraltro, più di recente, Corte cost.n.184/2015 sembra dimostrare che la Corte intende assestarsi sulle “Linee guida” fissate da Corte cost.n.49/2015.

<sup>6</sup> La Corte costituzionale, in questo caso, non solo ha ommesso di utilizzare il parametro dell'art. 117, comma 1, Cost., evocato dal solo Tribunale di Milano – che aveva gli argomenti a sostegno del contrasto con gli artt. 8 e 14 CEDU anche avendo riguardo alla sentenza della Grande Camera della Corte europea dei diritti dell'uomo 3 novembre 2011, *S.H. e altri contro Austria* – ma ha taciuto ogni riferimento alla giurisprudenza della Corte

evidenti<sup>7</sup> – malgrado la tutela offerta dalla Corte costituzionale fosse risultata “maggiore” di quella individuata “nel caso” *S.H. e altri c. Austria* della Grande Camera del 2011 – ma di fatto *ispirata* dagli input e dalle *esortazioni* della Grande Camera a tenere in considerazione l’evoluzione dei temi in materia<sup>8</sup>.

Piuttosto, la riflessione finale espressa in dottrina a commento della decisione (Repetto) circa la necessità di un ritorno alla Costituzione perché strumento più completo e meno frazionato rispetto alla CEDU non sembra completamente appagante.

L’obiettivo finale, a mio avviso, non è quello di scoprire la migliore fra le Corti, ma semmai di individuare quale sia il migliore risultato che deve essere raggiunto rispetto alle tavole dei diritti fondamentali.

In verità, la partita giocata sulla base del primato fra le Carte non mi ha mai persuaso. È vero, peraltro, che il gioco al rialzo trova qualche freno nella stessa giurisprudenza della Corte di Giustizia (v. caso *Melloni*), ma la vicenda in quel caso esaminata dai giudici di Lussemburgo aveva le sue peculiarità, non soltanto correlate all’accentuata armonizzazione realizzata dal legislatore europeo in tema di mandato di arresto europeo, ma anche per il fatto che il bilanciamento fra i diversi interessi statali realizzato dal legislatore europeo poteva difficilmente sopportare una dimensione meramente domestica della vicenda legale al diritto di espatrio del condannato, per di più quando il livello di tutela apprestato appariva compatibile con lo *standard* garantito dalla Convenzione europea dei diritti dell’uomo alla posizione del soggetto interessato.

### 3. “Schegge” di riflessione su caso *Lambert e Lambert c. Francia* (a proposito del fine vita)

Il caso *Lambert c. Francia* (Corte dir.uomo)<sup>9</sup>, tetraplegico a causa di un incidente stradale e incapace di rappresentare il proprio volere rispetto ad uno stato vegetativo che aveva condotto i sanitari che lo

---

europea dei diritti dell’uomo, che dopo l’intervento della Grande Camera di cui si dirà nel testo si era *medio tempore* occupata, con specifico riferimento alla legge n. 40/2004, del tema con la sentenza del 28 agosto 2012, *Costa e Pavan c. Italia*, già ricordata. Circostanza non secondaria se si considera che la stessa Consulta (ord. 150/2012) aveva tenuto le pronunce della Corte EDU talmente presenti da restituire gli atti al giudice *a quo* per verificare le ricadute prodotte dalla decisione della Grande Camera nel caso *S.H. e altri c. Austria*. La questione è puntualmente esaminata da F. GIRELLI, *Bastano le garanzie interne per dichiarare l’incostituzionalità del divieto di fecondazione eterologa*, in *Ordine internazionale e diritti umani*, [www.rivistaoidu.net](http://www.rivistaoidu.net) (Osservatorio sull’Italia e la CEDU), 3, 2014, 599-602.

<sup>7</sup> È difficile negare le assonanze fra Corte cost. n. 162/2014 e la prima decisione della Camera nel caso *S.H. e altri c. Austria*. In quell’occasione la Corte europea ritenne, in termini generali, la rilevanza dell’art. 8 CEDU che comprende nella nozione di “vita privata” il diritto di stabilire e sviluppare relazioni con altri esseri umani, il diritto di autodeterminazione, il diritto al nome, all’identificazione di genere, il diritto all’orientamento sessuale ed alla vita sessuale. In questa prospettiva, il giudice europeo riconobbe che il diritto di una coppia di concepire un figlio e di fare uso di procreazione medicalmente assistita per tal fine rientra nella sfera di applicazione dell’art. 8, in quanto tale scelta è chiara espressione della vita privata e familiare — p. 60-.

<sup>8</sup> Cfr. p. 118 Corte dir. uomo, *S.H. e altri c. Austria*, 3 novembre 2011, cit.: «... Even if it finds no breach of Article 8 in the present case, the Court considers that this area, in which the law appears to be continuously evolving and which is subject to a particularly dynamic development in science and law, needs to be kept under review by the Contracting States».

<sup>9</sup> V., a commento della decisione indicata nel testo, di recente, I. RIVERA, *Il caso Lambert e la tutela della dignità umana come diritto a vivere (e a morire)*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2015 (2 settembre).

avevano in cura ad interrompere i trattamenti di mantenimento in vita con una decisione confermata dal Consiglio di Stato francese – a ciò autorizzati dalla Legge adottata in Francia nell'aprile 2005, cd. Legge Leonetti, anche contro il volere di alcuni dei familiari (genitori) – mi ha fatto tornare alla mente un fatto riportato nel mio libercolo su giudici e biodiritto<sup>10</sup>.

Confermo le riflessioni fatte a suo tempo e mi chiedo in quale altro modo il medico curante francese avrebbe potuto agire dopo avere condotto un'istruttoria particolarmente penetrante<sup>11</sup> coinvolgendo in modo collegiale parenti, medici specialisti, esperti in campo etico<sup>12</sup>.

Dopo avere attivato tutti i meccanismi procedurali volti a verificare gli elementi del caso di specie era possibile, in definitiva, adottare una soluzione diversa? La dignità umana del malato ha trovato nelle decisioni dei giudici nazionali e sovranazionali la tutela incondizionata e assoluta che essa merita secondo i suoi intrinseci caratteri di indefettibilità, indissolubilità e incomprimibilità in quanto supervalore costituzionale<sup>13</sup>? Il mancato affiancamento al medico di un comitato etico consultivo o della stessa autorità giurisdizionale (prima che questa fosse chiamata a verificare la legittimità della decisio-

<sup>10</sup> R. CONTI, *I Giudici e il biodiritto*, Roma, 2015, 327, nota 34: «...Una piccola esperienza personale mi ha consentito di radicare ulteriormente le idee esposte nel testo. Trovatommi in una corsia di ospedale per assistere mio padre in un reparto di cardiologia e terapia intensiva, ho involontariamente assistito ad una discussione accorata tra i componenti di un nucleo familiare che si trovava in vacanza in Sicilia su come realizzare il trasferimento del loro congiunto – rispettivamente marito e padre degli stessi – colpito da infarto. Essendo proprio accanto a quei familiari, ho ascoltato le argomentazioni che ognuno esternava circa l'opportunità o meno di assecondare la scelta del malato di trasferirsi in Toscana con la nave ancorché i medici avessero espresso, in modo netto, la necessità dell'uso del mezzo aereo. Alle argomentazioni della moglie, che sottolineava la piena capacità di mente del marito e riteneva di doverne rispettare comunque la scelta, consapevole, si contrapponevano quelle di alcuni dei figli che, invece, sostenevano in maniera altrettanto netta e con vari argomenti la necessità assoluta di discostarsi dalla volontà paterna proprio a causa delle condizioni in cui lo stesso versava e del "rischio" al quale sarebbe andato incontro assecondandone la scelta. Tutti avevano a cuore la persona malata e tendevano a salvaguardarne la salute, anche se la soluzione al problema passava, per entrambi, per vie opposte. Questo fatto concreto mi pare confermi che quando entra in gioco la vita, il fascio di rapporti e relazioni personali che ruotano attorno alla persona del paziente convivono accanto al ruolo del sanitario, risultando tutti quali elementi indefettibili per la corretta attuazione di un'alleanza terapeutica, vista come luogo "principe" per garantire l'emersione della "migliore scelta possibile".

<sup>11</sup> V. Corte dir. Uomo, *Lambert*, cit., § 168: «...the procedure in the present case was lengthy and meticulous, exceeding the requirements laid down by the law, and considers that, although the applicants disagree with the outcome, that procedure satisfied the requirements flowing from Article 2 of the Convention».

<sup>12</sup> È proprio l'esame dei singoli passaggi seguiti a livello interno a condizionare l'esito al quale è giunta Corte dir. Uomo, *Lambert*, cit., § 181: «...both the legislative framework laid down by domestic law, as interpreted by the *Conseil d'État*, and the decision-making process, which was conducted in meticulous fashion in the present case, to be compatible with the requirements of Article 2. As to the judicial remedies that were available to the applicants, the Court has reached the conclusion that the present case was the subject of an in-depth examination in the course of which all points of view could be expressed and all aspects were carefully considered, in the light of both a detailed expert medical report and general observations from the highest-ranking medical and ethical bodies».

<sup>13</sup> Della dignità come valore "supercostituzionale" discorrono A. RUGGERI, A. SPADARO, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, 343 ss.; C. PANZERA, *Frammenti di un monologo... in attesa di un dialogo. Il bilanciamento fra valori costituzionali in due casi giudiziari "scottanti" (a proposito di infibulazione e poligamia)*, in E. NAVARRETTA, A. PERTICI (a cura di), *Il dialogo tra le Corti. Principi e modelli di argomentazione*, Pisa 2004, 217 ss., accosta la dignità al concetto di "metaprincipio". V., ancora, G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore costituzionale della dignità della persona*, in [www.associazionedeicostituzionalisti.it](http://www.associazionedeicostituzionalisti.it), 2008, che discorre di dignità come bilancia sulla quale si pongono i beni bisognosi di bilanciamento.

ne adottata nei confronti del Lambert) avrebbe consentito un'istruttoria più completa?<sup>14</sup> La mancanza dell'unanimità di intenti fra i parenti sull'inutilità o superfluità dei trattamenti vitali poteva giustificare una scelta di interruzione dei medesimi o sarebbe stato più opportuno il raggiungimento dell'unanimità dei consensi?<sup>15</sup> La circostanza che, in epoca successiva alla decisione della Corte europea, le autorità giudiziarie francesi siano state nuovamente investite della questione per effetto dei permanenti contrasti tra i parenti depotenzia il valore della decisione dei giudici europei ovvero riporta, ancora una volta ribadisce la centralità del principio di sussidiarietà?

Ancora una volta, non credo che il tema possa e debba risolversi sulla base di uno schieramento – *pro choice, pro life* – ma debba, piuttosto, misurarsi pur sempre con il caso, con la vicenda concreta, con le implicazioni difficili che spesso la connotano, con la diversità delle posizioni espresse dai familiari tenute presenti le conoscenze medico-scientifiche.

Certo, ancora altri interrogativi suscita il caso qui evocato. La decisione sull'interruzione delle cure del malato affidata ai medici piuttosto che ai parenti può ritenersi accettabile ancorché i criteri, le procedure, i limiti siano assai diversi rispetto al caso in cui la scelta sia affidata ai parenti? Ma d'altra parte, sulla base di quale legittimazione i parenti potrebbero decidere, in una situazione di incoscienza, della vita altrui? L'espropriazione che sembra realizzarsi in danno di alcuni dei soggetti che rappresentano, almeno dal punto di vista degli affetti, la persona interessata in favore di altri parenti è davvero totale o rappresenta una risposta difficile, se si vuole tremenda, ma comunque dotata di un certo grado di razionalità rispetto al mistero della vita e della morte? La (tanto parziale quanto significativa) "delega" alla scienza medica su queste materie – alle quali puntualmente fa riferimento Corte cost. n. 162/2014 – è accettabile, auspicabile, dovuta? Ed ancora, e non da ultimo, la scelta di ritenere coerente e corretto l'*iter* seguito dai sanitari in attuazione di una legge dello stato che aveva realizzato in certo bilanciamento fra gli interessi coinvolti costituisce espressione del riconoscimento di un margine di apprezzamento che la Corte europea ha riconosciuto nel caso concreto essere il migliore possibile, in piena osservanza del canone della sussidiarietà?

Le implicazioni etiche del caso sono talmente evidenti da sconsigliare, in questo caso come in tutti quelli nei quali è in gioco il bene "sacro" della vita, posizioni nette.

Simone Penasa, nel suo bel libro di recente dato alle stampe – *La legge della scienza: nuovi paradigmi di disciplina dell'attività medico-scientifica* (Napoli, 2015) – si occupa e preoccupa di tratteggiare un protocollo fra le diverse istanze che pulsano quando ci si accosta a temi biogiuridici – autoregolative, eteroregolative – muovendo da un'impostazione comparativa che prende a pretesto il tema della procreazione mediamente assistita per giungere a prospettive di sistema.

Lasciare, come si fa in Italia, dove manca totalmente una regolamentazione normativa (come ricorda Casonato) tutto al caso e ai giudici forse è troppo, anche se lo stato di eccezione trae linfa da un'inerzia legislativa davvero insopportabile. Inerzia ancora più grave perché non si comprende che la legge, per essere rispettosa dalle diverse istanze che pure provengono dalla società, dovrebbe

<sup>14</sup> La questione è ben centrata nell'approfondito studio sulla vicenda qui ricordata di C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 9, 2015, 489-501.

<sup>15</sup> V. ancora, C. CASONATO, *Un diritto difficile*, cit., 495 ss. L'A., peraltro, offre una lettura della sentenza *Englaro* della Cassazione – sent. n. 21748/2007 – secondo la quale nell'ordinamento interno la prospettiva di interruzione del trattamento presupporrebbe ineludibilmente l'unanimità dei consensi dei soggetti legittimati.

aprirsi “prima” al confronto, dovrebbe fornire a tutti la possibilità di mettere sul tappeto le questioni, le prospettive, le implicazioni che presenta il tema del fine vita per poi decidere, trovando un razionale punto di sintesi.

Si potrà, in definitiva, dire anche che il caso *Lambert* è stato definito “senza cuore” dai giudici – nazionali e non – che se ne sono occupati a vario livello.

A me pare che, pur dovendosi esprimere il totale rispetto di tutte le posizioni espresse dai familiari coinvolti, chiamati ora a confrontarsi con gli effetti della decisione della Corte europea nell’ordinamento interno, esso comunque dimostri la ricerca di un punto di equilibrio accettabile fra diritti dell’individuo e dei suoi familiari, ruolo della scienza medica, del legislatore e dei giudici. Insomma, un caso di scuola sul quale confrontarsi, ancora una volta, senza pregiudizi e senza prospettive gerarchizzanti.

### **6. Corte Dir. uomo, 28 maggio 2013 e Corte dir.uomo, 27 agosto 2015, ric. n. 46470/11, *Parrillo c. Italia*, in tema di diritto alla donazione di embrioni criocongelati. Alla ricerca di un ancora lontano “statuto” dell’embrione**

Implicazioni bioetiche e biogiuridiche non meno evidenti erano alla base del caso sottoposto alla Corte europea da una donna che, rimasta tragicamente vedova del proprio marito, aveva tentato di donare alcuni embrioni criocongelati per fini di sperimentazione scientifica, senza riuscirci in relazione al divieto opposto in base al divieto previsto dalla l. n. 40/2004<sup>16</sup>.

Nel giudizio promosso da una cittadina italiana volto a sostenere che l’Italia aveva violato gli artt. 1 Prot. n. 1, 10 e 8 CEDU, la Corte ha ritenuto parzialmente ricevibile il ricorso con la decisione resa il 28 maggio 2013, ric. n. 46470/11, *Parrillo c. Italia*.

In tale occasione la Corte ha ritenuto meritevoli di essere comunicate al Governo le parti del ricorso nel quale si ipotizza la violazione del diritto al godimento pieno della proprietà e al rispetto della vita privata e familiare.

La Corte, nel giudizio di ricevibilità, ha evocato l’art.18 della Convenzione di Oviedo – «Quando la ricerca sugli embrioni in vitro è ammessa dalla legge, quest’ultima assicura una protezione adeguata all’embrione. La costituzione di embrioni umani a fini di ricerca è vietata.» – e le conclusioni della Commissione di studio sugli embrioni crioconservati nei centri di procreazione medicalmente assistita» nominata con decreto del 25 giugno 2009 dal Ministro della Salute.

Secondo la relazione finale adottata l’8 gennaio 2010 da tale organo, non può allo stato riconoscersi la possibilità di interrompere la crioconservazione, ciò derivando dal divieto legale di soppressione degli embrioni fuori dai casi di impianto in utero o di morte accertata – che tuttavia non può verificarsi prima dello scongelamento<sup>17</sup>.

<sup>16</sup> «È vietata qualsiasi sperimentazione su ciascun embrione umano. [...] La ricerca clinica e sperimentale su ciascun embrione umano è consentita a condizione che si perseguano finalità esclusivamente terapeutiche e diagnostiche ad essa collegate volte alla tutela della salute e allo sviluppo dell’embrione stesso, e qualora non siano disponibili metodologie alternative.»

<sup>17</sup> «... Il divieto legale di soppressione degli embrioni induce a ritenere che la crioconservazione possa essere interrotta solo in due casi: quando si possa impiantare l’embrione scongelato nell’utero della madre o comunque di una donna disposta ad accoglierlo o quando sia possibile accertarne scientificamente la morte naturale o la

La Corte, oltre a menzionare i precedenti resi dai giudici di merito italiani sul tema unitamente alla decisione resa dalla Corte di Giustizia resa il 18 ottobre 2011 (C-34/10 Oliver Brüstle/Greenpeace)<sup>18</sup>, non mancava di evidenziare l'attuale stato delle legislazioni europee in tema di utilizzazione degli embrioni ai fini di sperimentazione scientifica ricordando che, su tredici Stati europei (Italia, Irlanda, Regno Unito, Portogallo, Spagna, Germania, Repubblica Ceca, Svizzera, Francia, Grecia, Lituania, Finlandia e Svezia), tre prevedono un divieto generale di utilizzare degli embrioni per finalità di ricerca scientifica (Italia, Irlanda e Germania), mentre negli altri Stati la legislazione permette tale pratica, soprattutto per quanto riguarda gli embrioni soprannumerari (ossia, quelli che, creati nell'ambito di una fecondazione *in vitro*, alla fine non vengono utilizzati), assoggettandoli ad alcune condizioni (ad esempio, che la coppia interessata vi acconsenta o che la ricerca sia effettuata entro un determinato periodo di vita degli embrioni).

La Corte ha quindi ritenuto irricevibile il motivo di ricorso fondato sull'art. 10 CEDU. La prospettazione secondo la quale il divieto di poter donare gli embrioni in causa violerebbe la libertà di espressione, di cui la libertà della ricerca scientifica costituirebbe un aspetto fondamentale, è stata ritenuta inammissibile. Il giudice europeo, «... Non escludendo che l'eventuale uso degli embrioni in causa potrebbe essere utile per la ricerca scientifica e che quest'ultima può costituire una forma di libertà di comunicazione delle informazioni», ha rilevato che, così come formulato dalla ricorrente, il motivo di ricorso verte su un diritto di cui sono titolari gli operatori del settore, ossia i ricercatori e gli scienziati e indirettamente la ricorrente. Ragion per cui quest'ultima non può considerarsi vittima rispetto al motivo che solleva.

Il tema di indagine esaminato, con separata decisione, nel merito ha dunque riguardato la prospettata violazione degli artt. 1 Prot. n. 1 CEDU – avendo la ricorrente prospettato il fatto che la legge n. 40/2004 vieti la possibilità di donare i suoi embrioni per finalità di ricerca scientifica, obbligandola a mantenere questi ultimi in uno stato di crioconservazione fino alla loro estinzione – e 8 CEDU, in relazione al diritto al rispetto della sua vita privata<sup>19</sup>.

---

definitiva perdita di vitalità come organismo. Allo stato attuale delle conoscenze, per accertare la perdurante vitalità dell'embrione è necessario però scongelarlo, il che ci pone di fronte ad un paradosso, dato che una volta scongelato l'embrione non può essere congelato una seconda volta e se non si provvede ad un suo immediato impianto in utero, se ne causa inevitabilmente la sua morte. Di qui la prospettiva tuzioristica di una possibile conservazione a tempo indeterminato degli embrioni congelati. È da ritenere però che il progresso della ricerca scientifica consentirà di individuare criteri e metodologie per diagnosticare la morte o comunque la perdita di vitalità degli embrioni crioconservati: si arriverà così a superare l'attuale paradosso, legalmente inevitabile, di una crioconservazione che potrebbe non avere mai un termine. In attesa che a tanto si giunga e che si possa ben presto stabilire quando sia divenuto privo di senso il prolungamento della conservazione degli embrioni in stato di congelamento, ribadisce che non è possibile non far riferimento all'esplicita prescrizione dell'art. 141 della L. 40/2004, che vieta comunque la soppressione degli embrioni, quindi anche di quelli tra essi che siano crioconservati. Non solo, ancor più dirimente è il fatto che il legislatore della legge 40 già postosi il problema della sorte degli embrioni soprannumerari, ha optato inequivocabilmente per la loro conservazione e non per la loro distruzione, con ciò cristallizzando normativamente una ratio preferenziale verso una loro tenuta in vita, anche quando fosse incerto il loro destino.»

<sup>18</sup> V. successivamente, Corte Giust., 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation*.

<sup>19</sup> Va ricordato che la Corte costituzionale francese ha confermato la legittimità costituzionale della legge in tema di bioetica che ha introdotto la possibilità di attività di ricerca scientifica su embrioni e cellule staminali con finalità medica – cfr. Corte cost. francese, 1 agosto 2013 n. 674, in <http://www.conseil->



La Grande Camera della Corte europea, con la sentenza pubblicata il 27 agosto 2015, ha escluso le ipotizzate violazioni.

Assai interessante lo sviluppo motivazionale della sentenza, a partire dai profili relativi alla ritenuta ricevibilità del ricorso posta in discussione dal Governo italiano per il mancato esaurimento delle vie di ricorso interno.

La Corte non ha biasimato la decisione della ricorrente che si è rivolta a Strasburgo senza promuovere alcun giudizio innanzi alle Corti nazionali. A sostegno di tale conclusione la Corte europea ha richiamato la circostanza che la richiesta di utilizzazione di embrioni per fini scientifici era vietata dalla legge che il Governo italiano non aveva in alcun modo provato l'esistenza di rimedi effettivi interni capaci di offrire tutela alla richiesta della donna tenendo in considerazione le prerogative considerate dalla CEDU. Secondo la Corte, solo due precedenti giurisdizionali – a fronte dei numerosi altri che si erano occupati di vicende in qualche modo omogenee – avevano fatto applicazione della CEDU ma non potevano dirsi idonei a dimostrare l'esistenza di un rimedio effettivo a disposizione della ricorrente<sup>20</sup>. In questa prospettiva il richiamo all'obbligo di interpretazione convenzionalmente orientata sancito dalle sentenze gemelle del 2007 della Corte costituzionale operato dal Governo italiano a sostegno dell'irricevibilità non è stato ritenuto persuasivo.

D'altra parte, la possibilità di ricorrere alla Corte costituzionale per ottenere la declaratoria di incostituzionalità della legge per contrasto con la CEDU non costituisce un valido motivo per ritenere l'effettività dei rimedi interni, non risultando il sistema interno caratterizzato dall'azione diretta della persona alla Corte costituzionale. Del resto, osserva ancora la Corte di Strasburgo, la stessa decisione del Presidente della Corte costituzionale di sospendere l'esame di altro ricorso proposto dal Tribunale di Firenze su analoga questione in attesa della decisione della medesima Corte sul caso *Parrillo* costituiva ragione ulteriore per ritenere correttamente proposto il ricorso<sup>21</sup> al giudice europeo in assenza di rimedi interni effettivi.

Nemmeno la riferibilità della prospettata violazione ad un contrasto della normativa interna alla CEDU e il decorso del termine di sei mesi dalla risposta negativa alla richiesta di donazione per fini scientifici degli embrioni ricevuta dalla ricorrente ha determinato l'accoglimento dell'eccezione di irricevibilità per

---

[constitutionnel.fr/decision/2013/2013-674-dc/decision-n-2013-674-dc-du-01-aout-2013.137980.html](http://constitutionnel.fr/decision/2013/2013-674-dc/decision-n-2013-674-dc-du-01-aout-2013.137980.html) (ultima consultazione 29 ottobre 2015).

<sup>20</sup> P. 97 sent.cit.: «... as the compatibility of section 13 of Law no. 40/2004 with the rights guaranteed by the Convention is a new issue, the Court is not convinced that the possibility open to the applicant to bring her complaints before an ordinary court constitutes an effective remedy».

<sup>21</sup> Non manca, nella decisione qui in esame, un riferimento – par. 100 – alla Corte cost. n. 49/2015, cit., con la quale la Corte costituzionale ha ritenuto che l'obbligo di confrontarsi con la giurisprudenza della Corte europea sussista solo quando la stessa è consolidata o si riferisce a cause pilota. L'accento, apparentemente poco significativo, non sembra essere casuale ma offre più di uno spunto per ritenere che lo stesso sia stato fatto per stigmatizzare la posizione espressa nella sentenza n. 49. Su tale decisione v. i contributi riportati dal sito [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org) a commento della pronunzia. In sostanza, secondo l'opinione concorrente di alcuni giudici - Casadevall, Raimondi, Berro, Nicolaou e Dedov – espressa nel medesimo procedimento (p. 10), la Corte reputa che il rimedio nazionale, *avvitato* sull'impossibilità di rendere obbligatorio il controllo di convenzionalità nei casi di contrasto fra norma interna e giurisprudenza di Strasburgo non consolidata – quale poteva ritenersi rispetto al caso in esame – non poteva che determinare la ricevibilità del ricorso, al fine di impedire che il *vulnus* nella tutela interna potesse ridondare negativamente ai fini della ricevibilità del ricorso a Strasburgo e in tal modo definitivamente esautorare di contenuto il diritto che si assumeva avere subito un pregiudizio.

decorso del termine di sei mesi. La Corte ha ribadito che la persistenza dell'interferenza fra diritto convenzionale e divieto normativo nazionale costituisce dimostrazione della permanenza dell'interferenza con il diritto alla integrità della vita privata sancito dall'art. 8 CEDU.

Detto questo in punto di ricevibilità, va ricordato che la Corte europea ha dato atto dei numerosi documenti che a livello scientifico, etico, politico e *lato sensu* giuridico sono stati resi da varie organizzazioni internazionali e mediche, poi specificamente occupandosi dagli aspetti comparatistici. In questo contesto è stato dato atto della diversità di regolamentazione adottata dai singoli Paesi membri alla questione dell'utilizzazione di embrioni per finalità scientifiche, individuandosi realtà nelle quali il fenomeno non è disciplinato, altre nelle quali è ammesso incondizionatamente ed altre ancora, come l'Italia, nelle quali la sperimentazione è ammessa nei casi limitati di diretto beneficio per l'embrione<sup>22</sup>.

La Corte EDU ha quindi riconosciuto che la situazione prospettata dalla ricorrente in ordine all'utilizzazione per finalità di sperimentazione scientifica degli embrioni congelati rientra tra le prerogative garantite dal diritto alla vita privata di matrice convenzionale. Il collegamento agli aspetti della vita privata della ricorrente è colto nella riferibilità del materiale genetico alla persona ed alla sua identità biologica. Conseguentemente, gli aspetti collegati alle scelte in ordine alla destinazione degli embrioni attengono all'intimità della persona che li ha generati e al suo diritto all'autodeterminazione.

La Corte prosegue nel verificare la legittimità dell'interferenza rappresentata dal divieto di utilizzazione degli embrioni per fini scientifici, rilevando che il margine di apprezzamento riservato agli Stati in materia è ampio, non attenendo la questione all'identità o all'esistenza della ricorrente. In sintesi, secondo la Corte l'ingerenza sul diritto fondamentale alla vita privata e familiare prodotta dal divieto di utilizzazione degli embrioni criocongelati per finalità scientifica deve ritenersi giustificata – e dunque necessaria in una società democratica – in relazione all'assenza di consenso su tale possibilità all'interno dei singoli Stati. Per di più non vi era prova precisa che il coniuge della ricorrente tragicamente mancato, avesse espresso il consenso della sperimentazione quando era in vita.

La Grande Camera ha quindi escluso la possibilità di invocare l'articolo 1 del Protocollo n. 1 rispetto al caso concreto. Tralasciando così di affrontare il tema, assai controverso, del momento in cui inizia la vita umana ai sensi dell'articolo 2 CEDU, la Corte ha escluso la violazione del diritto di proprietà, non ritenendo che gli embrioni possono essere considerati dei beni, secondo la connotazione patrimoniale che caratterizza il ricordato art. 1, Prot. n. 1.

## 5. Brevi conclusioni

Non resta ora che procedere a questa istantanea conclusione.

Il confronto con la decisione della Corte costituzionale in tema di procreazione assistita dimostra quanto sia marcata, anche se non dichiarata, l'influenza culturale della Corte europea dei diritti dell'uomo e della CEDU sulla giustizia costituzionale.

In dottrina si è da tempo sottolineato come sia in corso un processo di profonda rigenerazione delle giurisdizioni ma anche delle Carte dei diritti correlato alla circolazione osmotica dei materiali normativi e giurisprudenziali all'intero di Corti di varie origine ed estrazione.

<sup>22</sup> Nemmeno sono mancati riferimenti espliciti alla Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 e al Protocollo ad essa aggiunto nell'anno 2005 concernente la ricerca biomedica.

Prende dunque sempre più corpo quel fenomeno per cui «...un operatore di giustizia riconosce come proprio un certo orientamento culturale senza neppure avvedersi che sta attingendo ad una fonte dislocata all'esterno dell'ordinamento di appartenenza, senza cioè neppure avere la consapevolezza di dove una certa idea, presentata quale il frutto di personale elaborazione, rinvenga il seme da cui si è formata e di quale perciò sia la struttura di un complessivo (e non di rado complesso) processo che ne ha determinato la maturazione e la finale emersione»<sup>23</sup>.

Questa prospettiva, quando è orientata a garantire livelli elevati di tutela dei diritti, risulta certo appagante per il destinatario della tutela ma richiede, certo, un'opera di "fertilizzazione" complessa all'interno del sistema nel quale ogni giudice è chiamato ad operare, rischiando altrimenti di risultare poco comprensibile se ad essa non affianca lo studio sistematico in una prospettiva di comparazione fra ordinamenti, Carte dei diritti fondamentali e diritti viventi che su queste ultime vanno ad innestarsi. Ciò che favorisce, comunque, la prevedibilità non del risultato finale, ma del processo che occorre seguire per realizzare al meglio la realizzazione di quella coppia assiologica – libertà ed eguaglianza – che Antonio Ruggeri ha da tempo individuato come autentico motore della nostra stessa vita democratica.

Il "gioco al rialzo" nella tutela dei diritti fondamentali al quale spesso si assiste in questo periodo storico non può non passare attraverso un'attenta ponderazione dei singoli frammenti, normativi o giurisprudenziali, interni e sovranazionali, che compongono oggi il diritto, al fine di coglierne gli aspetti e le implicazioni ultime senza perdere di vista la particolarità della vicenda concreta e gli interessi contrapposti che volta per volta la contraddistinguono.

Se così è, risulta difficile pensare che le valutazioni anzidette ed i bilanciamenti "finali" che ad esse sottendono possano essere rese da un'autorità giudiziaria diversa da quella "di prossimità" al caso concreto. Il raccordo che deve quindi crearsi fra giudice interno e giudice sovranazionale valorizza in modo enorme il ruolo del primo nella misura in cui egli riesce a fare vivere nelle sue decisioni dei casi i *principia* espressi dalle Corti sovranazionali e nazionali che continuamente contribuiscono ad identificare il contenuto e la sostanza dei diritti fondamentali, sagomandoli sul caso concreto.

Per altro verso, la ricchezza delle opinioni, concorrenti e dissenzienti rese nel caso *Lambert* di cui si è detto, soprattutto quando affrontano, in modo appassionato e profondo, il nodo della "personalità" dell'embrione, danno forse la maggiore dimostrazione di quanto l'assenza del consenso fra i Paesi membri affermata dalla Grande Camera e sulla quale si è coniugato il "consenso" della maggioranza trovi speculare conferma nella diversità di opinioni esistenti all'interno della Corte su concetti di base quali appunto la tutela della dignità dell'embrione scissa da quella della persona che ha contribuito a farlo venire ad esistenza.

Ciò che dimostra come sia ancora indefinito l'orizzonte nel quale la Corte si prenderà la "libertà" di individuare uno standard comune sulle tematiche dell'inizio e del fine vita. Dall'altra parte, allora, stanno i singoli Paesi, le tradizioni culturali e sociali che vi albergano, le legislazioni e, ancora una volta, i giudici nazionali, ai quali non è dunque consentito di glissare le questioni, prendendo coscienza

<sup>23</sup> A. RUGGERI, *La Carta dei diritti dell'Unione europea e le altre Carte (ascendenze culturali e mutue implicazioni)*, Presentazione di una Giornata di studi, dall'omonimo titolo, svoltasi a Messina il 16 ottobre 2015.

delle multiformi difficoltà che esse presentano e che richiedono soluzioni, come è stato detto in modo assai fine da Carlo Casonato, comunque “miti”<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> Piace riportare le parole espresse da Casonato nel suo breve commento a Corte cost.n.162/2014 – *La fecondazione eterologa e la ragionevolezza della Corte*, in [www.confronticostituzionali.eu](http://www.confronticostituzionali.eu), 2014 (17 giugno): «... il biodiritto tratta di un oggetto che tipicamente coinvolge la struttura morale più profonda di ognuno di noi e, con essa, il significato stesso di concetti antropologicamente delicati e moralmente divisivi come quelli di salute, di malattia, di vita, di morte, di dignità, fino alla stessa definizione di essere umano. Trovare un accordo sulla relativa disciplina giuridica, indicare diritti e doveri, limiti e divieti è quindi attività che richiede una straordinaria dose di attenzione ai dati scientifici, di equilibrio, di sensibilità, di capacità di dialogo e di sintesi fra posizioni anche molto distanti. Su materie come quelle disciplinate dal biodiritto, non si può procedere a colpi di maggioranza, ma è necessario attivare percorsi di presa in carico degli interessi di volta in volta coinvolti, nella consapevolezza che i singoli casi presentano sempre sfaccettature diverse e particolari. Per questo, le scienze della vita invocano un biodiritto che non può assumere i caratteri del fondamentalismo, ma che deve tendere all’apertura e alla mitezza. Tali caratteristiche non vanno confuse con indecisione e debolezza ma anzi, impongono che la soluzione legislativa prescelta sia il frutto di un bilanciamento di interessi attento, ragionevole e proporzionato, all’interno di una logica costituzionale come quella italiana che pone al centro della propria azione lo sviluppo e la promozione dei diritti e il rispetto – lo dico al plurale – delle persone».

## Accanimento terapeutico o eutanasia per abbandono del paziente? Il caso Lambert e la Corte di Strasburgo

Giovanna Razzano\*

MEDICAL FUTILITY OR EUTHANASIA? THE LAMBERT CASE AND THE STRASBOURG COURT

ABSTRACT: The study focuses on the case of Vincent Lambert, a patient in a vegetative state for which the Grand Chamber (European Court of Human Rights), has confirmed the decision of the French Council of State to withdraw artificial nutrition because this represents an unreasonable obstinacy. However, following a second consultation with the doctors, it was considered appropriate to continue the nutrition, showing that the previous decision is questionable and that the precautionary principle would be more appropriate in bioethical issues. Through the analysis of several documents, the author shows the importance of distinguishing between euthanasia and assisted suicide on the one hand, and therapeutic abstention on the other. The author agrees with dissenting opinion from the Grand Chamber judges and considers that the interruption of the nutrition to patients in a vegetative state is a form of euthanasia and this is in contrast with the directions of Council of Europe and Italian Constitutional principles. Deprivation of food and water, indeed, with the effect of causing the death, based on poor prognosis, is incompatible with the principle of equality and with the principle of recognition of the inalienable rights to every man.

KEYWORDS: Council of Europe, disproportionate treatment, therapeutic abstention, euthanasia, vegetative state, artificial nutrition and hydration, principles of beneficence and non-maleficence, precautionary principle.

SOMMARIO: 1. Introduzione. Problematicità del concetto di accanimento terapeutico e di “vita artificiale” nell’emblematico caso di Vincent Lambert. – 2. La definizione di accanimento terapeutico e la distinzione fra l’interruzione della terapia sproporzionata e l’eutanasia passiva: le indicazioni del Consiglio d’Europa. – 3. Segue: la voce del CNB, del Codice di deontologia medica e delle società scientifiche. – 4. I dubbi della scienza sugli stati vegetativi e la questione della nutrizione e dell’idratazione artificiale. – 5. L’interruzione di cibo e acqua a Vincent Lambert, perché è senza speranza di miglioramento: alcune riflessioni.

«Il mondo non ha trovato nulla di sacro nell’astratta nudità dell’essere uomo»  
Hannah Arendt, *Le origini del totalitarismo* (1951), Torino, 2004, 415.

\* Ricercatrice di Diritto pubblico nel Dipartimento di Giurisprudenza di Sapienza Università di Roma, abilitazione scientifica nazionale per Professore Associato e Ordinario. Contributo su invito.

## 1. Introduzione. Problematicità del concetto di accanimento terapeutico e di “vita artificiale” nell’emblematico caso di Vincent Lambert

La questione dell’*accanimento terapeutico*, che è essenzialmente quella del suo significato e della sua identificazione in concreto, è al centro delle tematiche concernenti l’eutanasia, il fine vita, gli stati di minima coscienza<sup>1</sup>. Da un lato, si registra la generale avversione nei confronti dell’*accanimento*, vietato, del resto, da tutti i codici deontologici medici; dall’altro, si è in realtà dinanzi ad un concetto ambiguo e dibattuto, perché vi sono divergenze e incertezze su ciò che integra o meno tale situazione<sup>2</sup>. Al medesimo nodo è giunta la Corte di Strasburgo e più precisamente la

<sup>1</sup> Sul tema, nella prospettiva costituzionale, per limitarsi alla dottrina italiana, A. D’ALLOIA, *Eutanasia* (voce), in *Dig. disc. pubbl.*, Aggiorn., Torino, 2012, 300; S. STAIANO, *Legiferare per dilemmi sulla fine della vita: funzione del diritto e moralità del legislatore*, in *Federalismi.it*, 9, 2012; A. D’ALLOIA (cur.), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione*, II, Milano, 2012; F. DE MARTINO (cur.), *Atti di produzione normativa e separazione dei poteri. Fine vita, vuoti legislativi e limiti dell’attività giurisdizionale*, Campobasso, 2012; A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in *Rivista AIC*, 1, 2011; M. VILLONE, *Il diritto di morire*, Napoli, 2011; A. D’ALLOIA (cur.), *Il diritto e la vita: un dialogo italo-spagnolo su aborto ed eutanasia*, Napoli, 2011; M. GENSABELLA FURNARI, A. RUGGERI (cur.), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*. Atti dei due incontri di studio (Messina, 3 aprile e 15-16 ottobre 2009), Torino, 2010; E. CASTORINA, *Concezioni bioetiche e principi costituzionali: il problema delle scelte di fine vita*, in *Teoria del diritto e dello Stato*, 2009, 342 ss.; S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2009; G. GEMMA, *Diritto a rinunciare alla vita e suoi limiti*, in *Scritti in onore di L. Carlassare*, III, Napoli, 2009, 1030; G.F. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 174; 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 *Dir. pubbl.*, 1, 2008, 102 ss.; C. TRIPODINA, *Eutanasia* (voce), in *Diz. Cassese*, III, Milano, 2006, 2369; ID., *Il diritto nell’età della tecnica. Il caso dell’eutanasia*, Napoli, 2004; S. CANESTRARI, G. CIMBALO, G. PAPPALARDO (cur.), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Torino, 2003; L. CHIEFFI (cur.), *Bioetica e diritti dell’uomo*, Milano, 2000. Sia consentito infine il riferimento a G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014.

<sup>2</sup> Occorre notare che l’*accanimento* o, meglio, la sproporzione dei trattamenti è una valutazione complessa, per la quale occorre considerare sia l’*aspetto soggettivo*, ossia la percezione del paziente, sia l’*aspetto oggettivo*, ossia la situazione clinica. Su questo assunto si basano i Codici di deontologia medica e i principali documenti delle società medico-scientifiche, come quello della Siaarti-Gruppo di studio bioetica, *Grandi insufficienze d’organo end stage: cure intensive o cure palliative?*, 22 aprile 2013, condiviso da altre otto società scientifiche: Italian Resuscitation Council (IRC); Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO); Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza (SIMEU); Società Italiana Cure Palliative (SICP); Società Italiana Nefrologia (SIN); Associazione Nazionale Infermieri Di Area Critica (ANIARTI); Società Italiana Medicina Generale (SIMG); Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO). La complessità del giudizio concernente la proporzionalità della cura trova un’ampia elaborazione nell’ambito del pensiero cristiano, che da secoli si è interrogato sulla questione. In tempi recenti rilevano la Dichiarazione *Iura et bona* (Congregazione della dottrina per la fede), 5 maggio 1980, n. 27 e l’enciclica *Evangelium Vitae* (Giovanni Paolo II, 1995). Cfr. inoltre il volume interdisciplinare della Pontificia Accademia pro Vita, *Accanto al malato inguaribile e al morente orientamenti etici ed operativi*, Città del Vaticano, 2009. La recente *Guida sul fine vita* del Consiglio d’Europa del maggio 2014 riconosce come attori del processo decisionale, da un lato, il paziente e la sua famiglia, dall’altro, il medico. Diversa è l’impostazione secondo cui l’*accanimento* sarebbe un concetto essenzialmente soggettivo. Cfr. ad es. la Consulta di bioetica, - promotrice di una cultura della “libertà di morire” - nella voce *Fine vita/Accanimento terapeutico* (sez. “di cosa ci occupiamo”): «Nella prospettiva bioetica, quello di “accanimento terapeutico” è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime». Sul tema cfr., da ultimo, le *Linee propositive per un diritto della*

*Grande Chambre*, che lo scorso 5 giugno 2015 si è pronunciata sul caso Lambert, nato proprio attorno al modo di intendere il concetto di accanimento terapeutico, così come definito dalla legislazione francese e interpretato dai suoi giudici. La sentenza della Corte EDU è stata fra l'altro adottata a maggioranza di dodici giudici contro cinque, mostrando una grave spaccatura al proprio interno. Nell'opinione dissenziente redatta dalla minoranza si leggono infatti parole assai dure contro la maggioranza, accusata di aver perduto, con tale decisione, il diritto di portare il titolo di "coscienza d'Europa"<sup>3</sup>, in quanto il relativo ragionamento giuridico non sarebbe stato guidato dai criteri etici cui si dovrebbe riferire una coscienza.

Di fatto, un importante articolo della cd. "legge Leonetti" del 2005, attualmente vigente in Francia<sup>4</sup>, vieta che le cure approntate ai malati possano giungere a diventare un'*ostinazione irragionevole*<sup>5</sup>. La legge specifica che, se per i pazienti coscienti è legittimo rifiutare le cure anche quando da ciò derivi la morte, per coloro che non sono in grado di esprimere la loro volontà, la limitazione o la sospensione del trattamento suscettibile di mettere in pericolo la vita di un paziente non può essere realizzata senza aver rispettato una procedura collegiale, definita dal codice di deontologia medica, e senza considerare il fiduciario, la famiglia, le persone prossime ed eventualmente le direttive anticipate della persona<sup>6</sup>.

Sul modo di intendere tale disposizione si è sviluppata la complessa vicenda giudiziaria che ha come protagonista Vincent Lambert, un infermiere francese che, a seguito di un grave incidente, si trova dal 2008 in stato vegetativo, con i familiari divisi sulla sua sorte. La moglie infatti, nel 2013, ha chiesto e ottenuto dal medico curante di potergli interrompere l'alimentazione e di diminuire l'idratazione, ritenendo di poter qualificare tali cure un'*ostinazione irragionevole*. Invece i genitori e alcuni fratelli del paziente hanno impugnato la decisione prima dinanzi al Tribunale di Châlons-en-Champagne e poi dinanzi al tribunale amministrativo, ottenendo il 16 gennaio 2014 una sentenza che, al contrario, ha affermato che la decisione del medico costituisce un attentato grave e manifestamente illegale alla vita di Vincent e *che il trattamento non è né inutile né sproporzionato*. È da notare che Vincent non ha lasciato alcuna disposizione anticipata ai sensi della legge francese (che peraltro, al pari delle analoghe leggi europee, non considera vincolanti per il medico tali espressioni di volontà<sup>7</sup>), né ha nominato alcun fiduciario<sup>8</sup>.

In seguito la moglie e lo stesso ospedale di Reims, dove è ricoverato Vincent, sono ricorsi al *Conseil d'État*, il quale ha deciso, da un lato, di consultare esperti di livello nazionale – fra cui lo stesso Leo-

---

*relazione di cura e delle decisioni di fine vita*, presentate il 17 settembre 2015 ed elaborate dal Comitato scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili, che promuove il dialogo fra credenti e non credenti.

<sup>3</sup> Titolo attribuitole da una pubblicazione celebrativa dei suoi cinquanta anni di attività.

<sup>4</sup> Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, «relative aux droits des malades et à la fin de vie», che ha apportato modifiche al Code de la Santé publique.

<sup>5</sup> Art. L. 1110-5: «Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10».

<sup>6</sup> Art. L. 1111-6 e art. L. 1111-4.

<sup>7</sup> Art. L. 1111-11: «Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées».

<sup>8</sup> Ai sensi dell'art. L. 1111-6.

netti, quale *amicus curiae* – al fine di chiarire se l'alimentazione e l'idratazione rappresentino un'ostinazione irragionevole; dall'altro, di negare ai genitori il trasferimento di Vincent in una struttura specializzata nella riabilitazione di tali malati. Il 24 giugno 2014 è giunta la sentenza, secondo cui, sulla base di vari consulti e di molteplici indagini commissionate a organismi medici ed etici nazionali, il *Conseil d'État* ha dichiarato legittima la decisione di porre fine all'alimentazione e all'idratazione dell'uomo. Contro questa decisione i genitori e alcuni fratelli di Lambert hanno allora presentato ricorso alla Corte di Strasburgo, in base agli articoli 2, 3 e 8 della Convenzione, chiedendo, oltre alla sospensione dell'esecuzione della sentenza, il divieto di trasferimento del paziente in altro ospedale o fuori dai confini nazionali, nel timore che gli venisse interrotto nuovamente il sostegno vitale. Il 4 novembre 2014 la quinta sezione della Corte europea ha poi deciso di rimettere la questione alla *Grande Chambre*, che si è pronunciata appunto il 5 giugno 2015.

La sentenza ha escluso che la legge francese, l'interpretazione datane dal *Conseil d'État* e l'eventuale esecuzione della sentenza resa da quest'ultimo contrastino con l'art. 2 della Convenzione sul diritto alla vita. Ha negato inoltre che vi possa essere violazione della vita privata e familiare dei congiunti ricorrenti, ai sensi dell'art. 8; infine ha ritenuto infondata la doglianza relativa all'art. 6 § 1, con riguardo alla dubbia imparzialità del giudizio dei medici. Nell'affermare che il caso sottoposto al suo esame concerne una questione inerente la sospensione di trattamenti che sostengono artificialmente la vita<sup>9</sup>, la *Grande Chambre* ha infine soprattutto mostrato di condividere l'assunto principale della sentenza del *Conseil d'État*, a sua volta basata sui pareri acquisiti nel corso del procedimento, per i quali quella di Vincent Lambert è una vita *artificiale* e il prolungamento della nutrizione dell'idratazione enterale inutile e sproporzionato, perché non farebbe che prolungare tale genere vita<sup>10</sup>.

In realtà l'affermazione secondo cui una vita è *artificiale* solleva più interrogativi di quanti ne risolve. Si tratta di una valutazione che, a ben vedere, si basa su di una terminologia più colloquiale che medico-scientifica, sebbene resa da medici specialisti, che andrebbe dunque corredata da altri elementi che definiscano meglio la specifica condizione clinica. Uno di questi elementi, di cui prendono atto tutti i giudici della *Grande Chambre*, è che Vincent non è in stato di morte cerebrale<sup>11</sup>. Del resto è proprio per questo, ossia perché *il paziente è vivo e non è morto*, che i giudici di maggioranza respingono la richiesta dei genitori di far valere in nome e per conto del figlio i diritti garantiti dalla Convenzione<sup>12</sup>.

Ad ogni modo l'affermazione secondo cui una vita è artificiale, con riguardo ad un essere umano vivente, implica *un giudizio su di un certo tipo di vita umana*. E se vi è un giudizio vi sono inevitabilmente *dei giudici*, sia pure altamente qualificati. Alcuni giudicano e altri sono giudicati sulla propria qualità di vita. Un tale quadro, nella prospettiva costituzionale, non lascia indifferenti due ordini di questioni: quelle concernenti il riconoscimento incondizionato e senza riserve dei diritti inviolabili

<sup>9</sup> Cfr. § 141 della sentenza, in cui al contempo i giudici negano che venga in gioco una questione di eutanasia. Su questo punto l'opinione dissenziente (§ 9) è in totale disaccordo, in quanto ritiene invece che si tratti esattamente di una questione di eutanasia e non di arresto di trattamenti sproporzionati.

<sup>10</sup> Cfr. sentenza Corte EDU, *Grande Chambre, Affaire Lambert et autres c. France* (d'ora in poi «sentenza»), § 33, 35, 36, 44, 157 (riferimenti ai pareri acquisiti nel procedimento dinanzi al *Conseil d'État* e consistenti nell'*expertise médicale* di un collegio designato dall'*Académie nationale de médecine*, dal *Comité consultatif national d'éthique* e dal *Conseil national de l'ordre des médecins*, e nelle osservazioni generali scritte provenienti da queste stesse istituzioni oltre che da M. Jean Leonetti).

<sup>11</sup> Cfr. la sentenza, § 97, 101, 115.

<sup>12</sup> § 105 della sentenza.



dell'uomo e quelle concernenti il principio di uguaglianza, sia con riguardo alla pari dignità sociale, sia con riguardo all'esclusione di ogni discriminazione per le condizioni personali. Ma si avrà modo di tornare su tali aspetti, sia pur nello spazio che consentono queste notazioni.

Per ora sembra opportuno considerare gli elementi che emergono dalla sentenza e dall'intera vicenda giudiziaria. Fra questi, il fatto che, secondo gli esperti consultati dal *Conseil d'État*, Vincent si trova in stato vegetativo; il fatto che ha problemi motori e di deglutizione; che le lesioni cerebrali appaiono irreversibili; che la prognosi clinica è negativa (*poor clinical prognosis / mauvais pronostic clinique*), che non è in grado di comunicare con gli altri, che le sue reazioni agli stimoli non sono consapevoli<sup>13</sup>. Questo stato, poiché si prolunga nel tempo, conduce coloro che lo hanno valutato a suggerire o ad avallare la decisione di interrompere le cure in corso. Le quali, a ben vedere, si riducono di fatto all'alimentazione praticata per via enterale, posto che dalla medesima sentenza emerge chiaramente che, nonostante le richieste dei genitori e dei fratelli, supportati da specialisti, è stato negato il trasferimento di Vincent in una struttura qualificata alla riabilitazione dei pazienti nelle sue condizioni<sup>14</sup>. Ancora, dalle osservazioni presentate il 16 ottobre 2014 dai ricorrenti, si evince che Vincent – come molti pazienti nel suo stato – poiché la nutrizione tramite sondino può essere somministrata dagli stessi familiari, ha in passato ottenuto il permesso di uscire dalla struttura di ricovero nei fine settimana e di andare a casa durante le vacanze.

Infine non sembra affatto privo di importanza considerare, fra gli elementi di fatto, anche quelli più recenti, che rappresentano il seguito della sentenza. Ossia che gli attuali medici dell'ospedale di Reims responsabili di Vincent Lambert, il 23 luglio 2015, considerate nuovamente le condizioni del paziente, hanno deciso di proseguire nell'alimentazione e nell'idratazione anziché interromperle, come invece avevano ritenuto di poter fare i medici curanti precedenti, quelli per i quali la sua sarebbe stata una *vita artificiale*. Inoltre, almeno secondo quanto emerge dal sito del Comitato che si è costituito in sostegno di Lambert<sup>15</sup>, egli è ora in grado di deglutire e, secondo alcuni specialisti, non andrebbe più considerato un paziente in stato vegetativo ma, più esattamente, un paziente in stato di minima coscienza (*pauci-relationnel*), che dovrebbe essere rieducato a mangiare per bocca.

Se dunque sono questi gli elementi che connotano la concreta situazione clinica, sembra opportuno approfondire il senso delle nozioni implicate attraverso i documenti cui si è pervenuti in seno al Consiglio d'Europa, al Comitato nazionale di bioetica, all'ordine dei medici, alle società scientifiche e ai gruppi di lavoro istituiti sulle specifiche questioni. Solo un "pensiero informato", del resto, è in grado di pervenire ad una valutazione consapevole della vicenda di Lambert e, più in generale, della protezione della vita dei pazienti in stato di incoscienza, nel quadro dell'art. 2 CEDU, oltre che dei supremi principi costituzionali.

<sup>13</sup> § 38-44 della sentenza.

<sup>14</sup> Dal § 80 si evince che Vincent era stato privato dei trattamenti riabilitativi e della fisioterapia dall'ottobre 2012.

<sup>15</sup> [www.jesoutiensvincent.com](http://www.jesoutiensvincent.com), in cui, com'è noto, vi sono anche dei video del paziente nelle sue condizioni attuali.

## 2. La definizione di accanimento terapeutico e la distinzione fra l'interruzione della terapia sproporzionata e l'eutanasia passiva: le indicazioni del Consiglio d'Europa.

Su questi temi la letteratura è vastissima e coinvolge necessariamente ambiti disciplinari diversi, come quello medico, etico e giuridico. La sintesi che si tenterà di offrire in questo e nel prossimo paragrafo si propone di definire almeno a grandi tratti lo stato dell'arte, per così dire, del nostro ordinamento nel quadro europeo. A tal fine, posto che la presente riflessione ha preso le mosse dal caso Lambert, sembra opportuno richiamare rapidamente i documenti elaborati dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa<sup>16</sup>. E ciò è tanto più utile, quanto più si osserva che sono generalmente poco conosciuti o poco citati in dottrina, paradossalmente talvolta perfino tralasciati dalla stessa Corte di Strasburgo. I dodici giudici della *Grande Chambre*, ad esempio, vi si riferiscono in questa occasione solo con un rapido cenno<sup>17</sup> e, soprattutto, non ne traggono conseguenze per la decisione finale, come si avrà modo di osservare.

- Prima in ordine di tempo e di poco successiva alla Convenzione di Oviedo è la raccomandazione n. 1418 del 1999, *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*, che nel condannare l'accanimento terapeutico e nell'esortare a considerare la qualità della vita del malato e del morente e non solo il suo prolungamento, sollecita gli Stati a tenere conto della volontà consapevole del paziente; a garantire che in caso di dubbio la decisione propenda sempre per la vita e per la sua prosecuzione; ad indicare un catalogo di trattamenti che in mancanza di consenso non deve mai essere sospeso o revocato. Vi è inoltre un forte invito all'implementazione delle cure palliative e si considera una minaccia per la dignità dei morenti l'insufficiente allocazione di risorse per la loro cura. Si afferma infine che l'art. 2 della Convenzione sulla protezione della vita deve essere garantito proprio nei confronti dei malati terminali e dei morenti; che la volontà di morire espressa da un malato terminale non fonda nessun diritto di morire per mano di un'altra persona e che, infine, la volontà di morire non può, di per sé, costituire una giustificazione legale per intraprendere azioni che conducono alla morte.
- In secondo luogo viene in rilievo la risoluzione del 25 gennaio 2012, intitolata *Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*, che nel definire ancora la questione del consenso attuale e informato del paziente, fornisce una definizione di eutanasia: «L'uccisione intenzionale per azione, per omissione, o per presunto beneficio di un essere umano dipendente, deve essere sempre proibita»<sup>18</sup>. Si può osservare come nella definizione rientri la c.d. eutanasia *passiva*, ossia quella ottenuta attraverso *omissioni* o, anche, attraverso *l'abbandono terapeutico*. Interessante è poi il punto 7.4, che in conformità con l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, esclude che le direttive anticipate, i testamen-

<sup>16</sup> Com'è noto, l'Assemblea conta un totale di 636 membri, più 18 osservatori. La composizione politica di ciascuna delegazione nazionale deve essere rappresentativa delle varie correnti politiche presenti all'interno del Parlamento nazionale. È inoltre richiesto che le delegazioni nazionali comprendano una percentuale di membri del sesso meno rappresentato almeno uguale a quella del proprio Parlamento.

<sup>17</sup> Cfr. § 70-71 della sentenza, la quale – come emerge da un'attenta lettura – si sofferma invece assai lungamente sui particolari relativi ai pareri resi ad hoc dai molteplici soggetti consultati sul caso.

<sup>18</sup> «Euthanasia, in the sense of the intentional killing by act or omission of a dependent human being for his or her alleged benefit, must always be prohibited.»

ti biologici o comunque le volontà precedentemente espresse determinino un obbligo nei confronti del medico che le deve applicare<sup>19</sup>.

- Infine rileva la *Guida sul fine vita* del 5 maggio 2014, redatta dal Comitato etico costituito nell'ambito dello stesso Consiglio d'Europa. Il documento si fonda sui principi di autonomia del paziente, di beneficiabilità e di non maleficabilità e di giustizia intesa come non discriminazione nell'accesso alle cure, specialmente quelle palliative di fine vita. La Guida definisce con attenzione il concetto di proporzionalità della cura proprio in relazione a tali principi e precisa che nel processo decisionale gli attori sono due: da un lato il malato con i suoi familiari e i suoi rappresentanti, dall'altro il medico. Sul punto relativo all'accanimento terapeutico, dopo aver preso atto che non esiste *a priori* uno strumento di misurazione valido per tutti del carattere sproporzionato di un trattamento, si afferma che la valutazione della proporzionalità di un trattamento passa attraverso la relazione fra il medico, il personale sanitario e il paziente, tenendo conto dell'età di quest'ultimo, dell'evoluzione della malattia e del beneficio globale per il malato. E che nelle situazioni di fine vita è importante considerare la finalità del trattamento, per cui, ad esempio, può divenire opportuno passare da una finalità curativa ad una palliativa<sup>20</sup>. Si dirà più avanti quale sia l'indicazione della Guida sulla nutrizione artificiale dei pazienti.

### 3. Segue: la voce del CNB, del Codice di deontologia medica e delle società scientifiche.

In Italia si assiste ad una considerevole e qualificata riflessione bioetica, che corrisponde ad una molteplicità di documenti elaborati al più alto livello. Fra i tanti, sembra di dover innanzitutto segnalare i pareri del Comitato Nazionale di Bioetica e in particolare quello del 24 ottobre 2008, intitolato *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, dove si sostiene che «l'espressione "accanimento terapeutico", pur se largamente usata, appare generica e di per sé contraddittoria se riferita ai casi in cui i mezzi impiegati non esplichino più, di fatto, alcun effetto terapeutico. Per questo motivo il CNB ritiene preferibile utilizzare l'espressione "accanimento clinico", riferendosi con essa ad una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete». Si chiarisce inoltre che sottrarsi a cure sproporzionate è un diritto del paziente, mentre quello di non praticarle è un dovere del medico<sup>21</sup>. Tale precisazione rafforza la convinzione generalmente condivisa per cui l'accanimento non si evita per una volontà espressa dal paziente e dai familiari né, all'opposto, si può ottenere su richiesta del paziente e dei suoi familiari perché, di fatto, come conferma la giurisprudenza di legittimità, è una condotta medica vietata dal Codice deontologico, rilevante in ambito penale<sup>22</sup>.

<sup>19</sup> Si legge nel punto 7.4 che «prior instructions contained in advance directives and/or living wills which are against the law, or good practice, or those which do not correspond to the actual situation that the interested party anticipated at the time of signing the document, should not be applied». L'art. 9 della Convenzione di Oviedo afferma: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

<sup>20</sup> Consiglio d'Europa, *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*, 5 maggio 2014, 11 ss.

<sup>21</sup> Citazione tratta da pagina 6.

<sup>22</sup> Cfr. Cass. pen., IV Sez., 7 aprile 2011, n. 13746, che ha confermato l'esistenza di una responsabilità per omicidio colposo in capo ad alcuni medici, che avevano eseguito senza perizia un intervento chirurgico, a seguito del quale

In effetti anche il Codice deontologico medico del 2014 ha preferito archiviare l'espressione "accanimento terapeutico", che ricorreva nel codice medico deontologico del 2006, per lasciare il posto ad espressioni che forse indicano meglio la relazione fra il principio etico e il caso clinico concreto e si riferiscono quindi al concetto di *proporzione*. L'art. 16 recita ora: «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». L'ultimo comma dell'art. 39 afferma inoltre: «Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti di sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento».

Può inoltre osservarsi che non solo in ambito medico, ma anche in ambito giuridico, soprattutto fra i penalisti, si ritiene che «in un contesto caratterizzato da gravi incertezze, anche la nozione di "accanimento terapeutico" – già proposta in diverse accezioni nella letteratura bioetica italiana – non può offrire "prestazioni" convincenti, in quanto risulta priva di ancoraggio a solidi presupposti scientifici»<sup>23</sup>. Si tratterebbe infatti di una terminologia impropria, per quanto diffusa<sup>24</sup>, che andrebbe abbandonata «già al livello semantico, per il suo carattere emozionale e negativo, per l'uso impressionante dell'opinione pubblica e per la sua forza evocatrice di un "potere" medico fine a se stesso e di tenebrose sperimentazioni sui malati»<sup>25</sup>.

Ancora, lo stesso Codice deontologico del 2014 afferma, all'art. 16, che «il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in nessun caso un comportamento finalizzato ad ottenere la morte»; all'art. 17, rubricato «Atti finalizzati a provocare la morte» conferma che «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte»<sup>26</sup>. Degno di attenzione è poi il glossario presente nel documento finale elaborato dal Gruppo di lavoro istituito presso il Ministero della salute nel 2008, composto da neurologi, da rianimatori e da altri specialisti di chiara fama, sullo "Stato vegetativo e sullo stato di minima coscienza"<sup>27</sup>. In primo luogo, alla voce "eutanasia", si legge che vi è «eutanasia omissiva quando si sospendono tutte le cure, in modo particolare l'alimentazione e l'idratazione, al fine di affrettare la morte del paziente». Vi è inoltre una lunga voce dedicata all'*accanimento terapeutico*, espressione colloquiale e tuttavia maggiormente utilizzata

---

una paziente era deceduta. L'intervento era stato prospettato ad una paziente oncologica con tumore al pancreas, con aspettativa di vita di pochi mesi, madre di due bambini, che aveva acconsentito nella speranza di allungare i tempi di vita e poter accompagnare ancora un poco i suoi figli nella crescita. L'intervento in questione tuttavia, secondo la ricostruzione, non solo era stato eseguito con errori, provocando un'emorragia da cui era derivato poi il decesso, ma soprattutto era comunque altamente rischioso, in considerazione delle condizioni cliniche della paziente, con plurime affezioni neoplastiche. Un intervento, dunque, non in grado di apportare, prevedibilmente, benefici alla salute e alla qualità della vita della paziente, in contrasto con i doveri deontologici di non dar luogo a trattamenti o interventi sproporzionati. Il consenso precedentemente espresso dalla donna non è valso, pertanto, a sollevare i medici dalle proprie responsabilità penali.

<sup>23</sup> S. CANESTRARI, *Relazione di sintesi. Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., 228.

<sup>24</sup> L. EUSEBI, *Autodeterminazione: profili etici e biogiuridici*, in *Scritti in onore di Franco Coppi*, II, Torino, 2011, 963.

<sup>25</sup> F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, in *Criminalia*, 2006, 76.

<sup>26</sup> La denominazione di questo articolo, nel precedente codice, era «Eutanasia».

<sup>27</sup> Il documento, pubblicato il 4 dicembre 2009, è disponibile sul sito del Ministero della Salute.

nel lessico corrente. In tale voce si legge, tra l'altro: «L'accanimento terapeutico si verifica ogni volta che il medico si ostina nel perseguire obiettivi diagnostici o nell'impartire trattamenti che risultano sproporzionati rispetto all'eventuale concreto risultato in termini di qualità ed aspettativa di vita per il paziente. È compito del medico determinare quando un intervento sanitario sia sproporzionato, valutando le caratteristiche della malattia, le previsioni di evoluzione di essa, gli strumenti e le terapie a disposizione, il beneficio atteso e le possibili reazioni del paziente alla loro applicazione. Caso per caso, il medico deve valutare se un intervento sanitario sia futile, inefficace o eccessivamente oneroso».

Anche la successiva voce «alimentazione assistita», sulla quale si avrà modo di tornare, presenta indicazioni rilevanti quando chiarisce in quali condizioni la stessa cura è dovuta all'ammalato o, viceversa, può diventare accanimento. Il documento afferma che «interrompere infatti una procedura che presentasse le connotazioni dell'accanimento terapeutico sarebbe solo una dimostrazione di buona pratica clinica. Viceversa, in assenza di tali condizioni, la sospensione di alimentazione e nutrizione può configurarsi solo come una pratica di suicidio assistito o di eutanasia per omissione».

Tali considerazioni conducono direttamente al cuore del problema più importante. Ossia alla *distinzione fra la rinuncia alla terapia inutile o sproporzionata e l'abbandono del paziente ovvero l'eutanasia passiva*, da taluno auspicata come un diritto, il c.d. "diritto di morire"<sup>28</sup>. Si tratta di una distinzione di non poco conto in un ordinamento che, al pari della stragrande maggioranza degli ordinamenti europei, qualifica come reati l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio. Infatti, come è stato lucidamente chiarito in ambito penalistico, se l'eutanasia, anche quella passiva o per omissione, rientra nelle precedenti fattispecie penali, «per legittimare l'interruzione terapeutica non è necessaria alcuna esplicita previsione legislativa (come comprova del resto la normale prassi medica che non ha mai posto particolari problemi giuridici), poiché tale interruzione non è causa (o concausa) né della morte, né di un'apprezzabile anticipazione della stessa; sicché versiamo fuori della stessa eutanasia passiva per mancanza del fatto stesso della "provocata morte"»<sup>29</sup>.

A questo riguardo, aprendo una breve parentesi, va detto che risulta assai discutibile l'interpretazione che la *Grande Chambre*, nella medesima sentenza Lambert, ha inteso dare del quadro giuridico italiano, secondo cui, «en Italie, en l'absence de cadre juridique, l'arrêt du traitement a été reconnu par la jurisprudence»<sup>30</sup>. Sarebbe stato interessante se la *Grande Chambre* avesse allegato dei riferimenti giurisprudenziali a supporto della sua affermazione, per poter meglio intendere a quali interruzioni di trattamento si riferisse.

Del resto, a confermare il fatto che in Italia l'interruzione terapeutica possa legittimamente e anche doverosamente praticarsi nei casi in cui è sproporzionata sono tutte le società medico-scientifiche italiane e in particolare la SIAARTI, che ha ribadito tre fondamentali principi:

«a) la decisione di limitare, sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale giudicati sproporzionati rappresenta una scelta clinicamente ed eticamente corretta. Tale decisione nulla ha a che vedere con l'eutanasia – cioè un'azione volta ad accelerare deliberatamente la morte di un paziente – che rappresenta, invece, una scelta eticamente e deontologicamente inaccettabile;

<sup>28</sup> Cfr. ad es. M. VILLONE, *Il diritto di morire*, cit.

<sup>29</sup> F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, cit., 77.

<sup>30</sup> Cfr. § 73 della sentenza.

b) la necessità di “astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita” è esplicitamente indicata dal Codice di Deontologia Medica (2008);

c) la decisione di sospendere o non iniziare trattamenti di supporto vitale non deve comportare mai l’abbandono del paziente né l’interruzione di tutte le terapie atte a trattare, attraverso adeguate forme di medicina palliativa, ogni forma di sofferenza. La SIAARTI desidera inoltre censurare quelle espressioni riportate anche da alcuni mass media che in modo superficiale e scorretto hanno associato i temi del fine vita e il complesso lavoro di cura svolto nelle Terapie Intensive italiane ad azioni connesse con l’eutanasia»<sup>31</sup>.

In definitiva le indicazioni fondamentali che provengono dai documenti elaborati dall’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa e dal relativo Comitato etico, dai documenti delle società medico-scientifiche, dal Comitato nazionale di Bioetica, così come dallo stesso Codice deontologico medico affermano la netta distinzione, presente nella coscienza e nella pratica clinica, fra l’eutanasia, anche quella cd. “passiva”, e l’accanimento terapeutico, consistente nelle cure sproporzionate al singolo caso. L’interruzione o la mancata attivazione di queste ultime si qualifica dunque come un atto non solo lecito, ma anche dovuto, dal punto di vista sia deontologico, sia giuridico-penale.

Ma qual è il trattamento opportuno per le persone in stato vegetativo?

#### 4. I dubbi della scienza sugli stati vegetativi e la questione della nutrizione e dell’idratazione artificiale

Il Gruppo di lavoro citato sullo stato vegetativo e di minima coscienza offre una lunga e accurata definizione di “stato vegetativo”, di “stato di minima coscienza”, di “locked-in syndrome”, di “morte cerebrale”, supportata da numerosi riferimenti scientifici. Lo stato vegetativo, in particolare, è quello che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto. Si sconsiglia inoltre «di denotare lo

<sup>31</sup> Comunicato stampa della Società italiana italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva, intitolato *Scelte di fine vita in Terapia Intensiva*, pubblicato il 10 maggio 2013, che così esordisce: «Alcune note uscite nei giorni scorsi sui mezzi di stampa hanno ripreso in modo erroneo e strumentale dati di uno studio scientifico sulle scelte di fine vita condotto in un campione di Terapie Intensive italiane e pubblicato nel 2010 sulla rivista europea di settore Intensive Care Medicine. La SIAARTI in passato si è ripetutamente espressa su questa materia anche attraverso documenti ufficiali di raccomandazioni». Vengono così richiamati i precedenti documenti *SIAARTI recommendations for the admission and discharge from Intensive Care and for the limitation of treatments in Intensive Care*, in *Minerva Anestesiologica* 69, 2003, 101-118 e la pubblicazione del Gruppo di studio *ad hoc* della Commissione di Bioetica della SIAARTI, *End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient*, in *Minerva Anestesiologica* 72, 2006, 927-963. Va ricordato infatti che il comunicato in questione trova la sua spiegazione nella notizia diffusa dall’Associazione Luca Coscioni, secondo la quale nei nostri reparti di Terapia intensiva il 62% dei malati terminali morirebbe, grazie ai medici, con “eutanasia clandestina”. Una notizia che si sarebbe basata sulle cifre dell’Istituto Mario Negri, il quale, per verità, per bocca del direttore Silvio Garattini è intervenuto per smentire parlando «di grave disinformazione», «frutto di ignoranza, di superficialità o peggio di malafede». Infatti la ricerca citata, curata dal Gruppo italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva, si riferiva ai malati le cui terapie sono state interrotte per manifesta inefficacia delle cure. Lascia pensare il fatto che, a circa un anno di distanza da tali dure smentite, un noto costituzionalista, dalle colonne di un importante quotidiano nazionale, abbia riproposto l’allarmante ma falsa notizia concernente le presunte eutanasie clandestine.

stato vegetativo come persistente o permanente specificando piuttosto la durata dello stato vegetativo in numero di mesi/anni». Si afferma infatti che, «allo stato attuale delle conoscenze, le precise basi anatomiche e fisiologiche della coscienza non sono conosciute, mentre sono sempre maggiori le evidenze che collocano alcune delle attività della coscienza anche in sedi del sistema nervoso centrale diverse dalla corteccia cerebrale (principale sede del danno nello stato vegetativo). Non vi è certezza assoluta neanche sul fatto che il paziente in stato vegetativo non possa provare qualche forma di sofferenza. Pur essendo la probabilità di recupero sempre minore con il passare del tempo dall'evento acuto, secondo le conoscenze attuali non è possibile stabilire un limite temporale che denoti l'irreversibilità dello stato vegetativo in quanto sono stati anedotticamente riportati alcuni casi di recupero parziale del contatto con il mondo esterno anche dopo moltissimo tempo». Soprattutto si afferma che «quando la persona in SV raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con “gravissima” disabilità».

Per quanto poi concerne il trattamento dei pazienti in stato vegetativo, lo stesso glossario in precedenza esaminato, alla voce «accanimento terapeutico» afferma: «Per la loro stessa natura di cure di base e non di terapie mediche in senso stretto e per la mancata produzione di qualunque tipo di sofferenza nel paziente, l'idratazione e nutrizione assistite non sono in alcun modo riconducibili alla categoria dell'accanimento terapeutico». Importante anche la voce immediatamente successiva «alimentazione assistita», nella quale si legge che «La nutrizione e l'idratazione del paziente, per quanto assistite, non sono assimilabili a una terapia medica, ma costituiscono da sempre gli elementi fondamentali dell'assistenza, proprio perché indispensabili per ogni persona umana, sana o malata».

Si precisa inoltre che, da un punto di vista deontologico, la sospensione dell'idratazione e della nutrizione ha un senso solo nei casi in cui può configurarsi come accanimento terapeutico, «cioè quando diviene inefficace rispetto al fine per cui è proposta (quello di idratare e nutrire), oppure quando diventa addirittura dannosa». Il documento specifica che ciò si verifica «quando la nutrizione e l'idratazione non sono più assimilate dall'organismo o ne peggiorano la condizione, situazioni queste che possono verificarsi nel malato terminale». Un'altra ragione per considerare la nutrizione e l'idratazione come accanimento terapeutico, si legge, potrebbe essere in relazione alla eccessiva onerosità per il paziente, «ma questo è difficile da verificarsi con la PEG, una procedura semplice, che non provoca disagio alcuno al paziente, se non nei rari casi in cui si verificano complicazioni. In ogni caso queste situazioni possono essere risolte in ambito decisionale puramente clinico. Interrompere infatti una procedura che presentasse le connotazioni dell'accanimento terapeutico sarebbe solo una dimostrazione di buona pratica clinica. Viceversa, in assenza di tali condizioni, la sospensione di alimentazione e nutrizione può configurarsi solo come una pratica di suicidio assistito o di eutanasia per omissione. Anche la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (adottata dalle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento italiano il 25 febbraio 2009) all'art. 25 impegna gli Stati che l'hanno sottoscritta a prevenire nelle persone con disabilità “il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità”». È chiaro dunque che il punto nodale non è rappresentato tanto dalla denominazione dell'idratazione e dell'alimentazione come trattamenti sanitari o meno<sup>32</sup>, perché, a prescindere dalla qualifica, è evi-

<sup>32</sup> Sottolineano invece l'aspetto formale della denominazione coloro che, volendo far rientrare nella lettera dell'art. 32, comma 2, Cost. («Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per

dente che, comparandole alle altre, non si è evidentemente in presenza di attività sanitarie “che curano”, ossia di trattamenti funzionali rispetto ad uno specifico obiettivo di guarigione e ad una determinata *patologia*, quanto piuttosto di attività sanitarie di sostentamento *fisiologico*. Il punto nodale è piuttosto il fatto che l’interruzione di questo sostentamento di base nei confronti dei disabili gravi ha come effetto la loro morte, la quale sopraggiungerebbe non per la patologia e la sua evoluzione, ma per la privazione di cibo ed acqua. E poiché vi è l’impossibilità, da parte di questi pazienti, di offrire validamente consenso o dissenso, vi è il rischio di abusi. Infatti a prevalere potrebbero essere non tanto i desideri del paziente, quanto i desideri di altri sul loro conto, stante il loro essere inermi e la loro dipendenza totale. A prevalere potrebbe essere quindi, nell’ottica del rispetto della vita privata e familiare di cui all’art. 8 della Convenzione, non tanto l’idea di questi pazienti su di sé, sulla propria vita, sulla propria morte e sulla propria malattia, quanto piuttosto l’idea di altri sulla loro vita e sulla loro malattia, come mostrano non pochi casi, alcuni dei quali giunti alla cronaca<sup>33</sup>. A rischio, dunque, è il diritto alla protezione della vita, garantito dall’art. 2 della Convenzione, che i documenti in precedenza citati chiedono di garantire soprattutto con riguardo alle persone malate e terminali.

Quanto al fatto che il paziente in stato vegetativo è da considerare un disabile grave, sembra d’altra parte esservi una concordanza. Perfino in un passaggio della sentenza Englaro<sup>34</sup> si legge che «chi versa in uno stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dalle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizione di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente». Quanto al servizio sanitario, ha precisato il collegio della Cassazione nella medesima occasione, questo deve offrire le migliori cure e presidi «a prescindere da quanto la vita sia precaria e di quanta speranza vi sia di recuperare le funzioni cognitive. Lo reclamano tanto l’idea di una universale uguaglianza, tra gli esseri umani, quanto l’altrettanto universale dovere di solidarietà nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili».

Di fatto l’Italia ha avviato, fin dal 2008, un “Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza”, con la partecipazione delle principali realtà associative operanti in questo

---

disposizione di legge») la nutrizione e l’idratazione artificiali, ritengono essenziale qualificare tali cure come “trattamento”, di modo da sostenere il diritto di rifiutarlo e, così, il diritto di morire. In realtà, a prescindere dalla questione interpretativa, sulla quale si registra disaccordo, non può tralasciarsi il dato per cui le persone in stato vegetativo sono appunto totalmente incoscienti e non possono esprimere validamente alcun consenso dotato del carattere dell’attualità, ossia riferito alla situazione clinica effettiva in cui si trovano. Tali malati non sono in condizioni di autodeterminarsi. Per una più ampia trattazione della questione e per i riferimenti dottrinali e giurisprudenziali, rinvio a G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative*, cit., 85 ss.

<sup>33</sup> La stessa giurisprudenza CEDU mostra particolare sensibilità sul punto della prevenzione dei possibili abusi in quegli ordinamenti che, come la Svizzera, l’Olanda e il Belgio, presentano una legislazione che consente l’eutanasia (cfr. *Pretty c. Regno Unito*, § 74, § 88; *Haas c. Svizzera*, § 57). Di fatto gli abusi si verificano anche in ordinamenti come il Regno Unito, dove, sebbene il suicidio assistito e l’eutanasia continuino ad essere vietati, risulta legale rifiutare anticipatamente la nutrizione e l’idratazione artificiali. Ha destato scalpore, ad esempio, il c.d. Liverpool Care Pathway, un protocollo medico per le situazioni di fine-vita, applicato in maniera tale, nel sistema sanitario del Regno Unito, che a molti pazienti sarebbero stati interrotti sostegni vitali, praticando loro, contestualmente, la sedazione per causarne la morte, sebbene i pazienti in realtà non fossero terminali e le famiglie non fossero state neppure informate (per i particolari cfr. G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative*, cit., 225).

<sup>34</sup> Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, 21748, punto 7.5.



settore, al fine di valutare i percorsi di cura, le buone pratiche, i centri di riabilitazione e la stessa assistenza domiciliare. Inoltre è stato pubblicato un *Libro Bianco sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza*<sup>35</sup>. Un ulteriore risultato è rappresentato dall'accordo fra Stato e Regioni, raggiunto in sede di Conferenza Unificata<sup>36</sup>, che ha fornito indicazioni al fine di raggiungere l'omogeneità dei percorsi assistenziali su tutto il territorio nazionale, ha finanziato studi e ricerche e ha sottolineato l'urgenza di adeguare l'offerta pubblica dal punto di vista quantitativo e qualitativo.

Si è inoltre prevista una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale, trattati sia in riabilitazione che in lungodegenza, con particolare riferimento ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza. In seguito il Ministro della salute Renato Balduzzi ha costituito un Tavolo di lavoro con esperti indicati dalle Società scientifiche, rappresentanti indicati dalle principali associazioni familiari e tecnici del Ministero e delle Regioni. Sono stati inoltre stanziati fondi, nell'ambito degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale, destinati al finanziamento di specifici progetti volti ad assicurare la presa in carico dei pazienti in stato vegetativo, con uno specifico vincolo di destinazione. Attraverso il D.M. 18 ottobre 2012 si è inoltre prevista una specifica remunerazione per i casi ad alta intensità assistenziale, trattati sia in riabilitazione che in lungodegenza, con particolare riferimento ai pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza.

Quali conclusioni possono allora trarsi da questi elementi in relazione al caso Lambert, alla sentenza della *Grande Chambre* e, più in generale, alle cure e ai trattamenti dovuti ai pazienti in stato di incoscienza?

##### **5. L'interruzione di cibo e acqua a Vincent Lambert, perché è senza speranza di miglioramento: alcune riflessioni.**

Se dunque i pazienti in stato vegetativo sono disabili gravissimi o comunque, come ammette la stessa *Grande Chambre* in riferimento a Vincent Lambert, *certamente non sono morti* dal punto di vista medico, né di conseguenza dal punto di vista giuridico, le determinazioni adottate sul suo conto dai medici in ordine alla sospensione del sostentamento di base e avallate dalla *Grande Chambre* appaiono di estrema gravità.

In primo luogo si è di fatto operata un'analogia fra due situazioni diverse su di un punto, è il caso di dirlo, di importanza capitale. Infatti è stato assimilato un paziente in stato vegetativo ad un paziente in stato di morte cerebrale, così da disporre per Vincent lo stesso trattamento deontologicamente previsto in quest'ultimo caso, ossia la sospensione di ogni sostegno<sup>37</sup>.

In secondo luogo è stata accomunata, anche in questo caso indebitamente, la cura rappresentata dalla nutrizione e dall'idratazione artificiale del paziente alle cure/terapie intraprese per guarire o curare determinate malattie, così da ravvisare nella nutrizione enterale praticata al malato che ha difficoltà di deglutizione "l'ostinazione irragionevole". Come se la nutrizione per il sostentamento fisiologico del paziente in stato vegetativo fosse una cura sproporzionata. Vincent Lambert, come si è visto,

<sup>35</sup> Presentato il 7 giugno 2010 e pubblicato nel settembre dello stesso anno.

<sup>36</sup> 44/C.U., 5 maggio 2011, *Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza*.

<sup>37</sup> Afferma F. MANTOVANI, *Biodiritto*, cit., 78, che in tali situazioni si è infatti dinanzi ad un corpo cadavere, «rispetto al quale insorge l'obbligo non di continuare il trattamento rianimatorio ma della sepoltura».

è un disabile grave ma non è un paziente terminale. Nei suoi confronti pertanto non vi è il rischio, evidenziato dalla letteratura specialistica, che tale tipo di nutrizione sia un trattamento inopportuno, in quanto non più assimilato dall'organismo e controproducente per il paziente. Non a caso i giudici dissenzienti hanno ravvisato nella decisione della *Grande Chambre* un passo indietro nella protezione delle persone vulnerabili da parte della Convenzione e della Corte europea per i diritti umani<sup>38</sup>.

In terzo luogo, oltre alla violazione della predetta Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, si può constatare la violazione di numerosi principi enunciati dai documenti del Consiglio d'Europa. La Guida sul fine vita<sup>39</sup> è esplicita. Il documento afferma che la nutrizione e l'idratazione costituiscono apporti esteriori rispondenti ai bisogni fisiologici, che conviene soddisfare, perché il cibo e l'acqua sono elementi essenziali della cura del paziente che dovrebbero sempre essere assicurati, a meno che il paziente non li rifiuti<sup>40</sup>. La risoluzione 1859 (2012) afferma che l'eutanasia, intesa nel senso dell'uccisione intenzionale, per azione o omissione, di un essere umano dipendente per suo presunto beneficio, deve sempre essere proibita. La precedente raccomandazione 1418 (1999) invita poi gli Stati aderenti a legiferare in modo che il trattamento di sostegno vitale non sia limitato per motivi economici; che, laddove manchino le direttive anticipate, il diritto alla vita del paziente non sia violato; che è opportuno un catalogo di trattamenti che in nessun caso possono essere sottratti e, soprattutto, che «in caso di dubbio la decisione deve essere sempre per la vita e per il prolungamento della vita».

A quest'ultimo proposito, in quarto luogo, si assiste ad un deplorabile accantonamento del principio di precauzione, proprio laddove l'esigenza cautelare è maggiore, ossia in ambito bioetico. Come ricorda autorevole dottrina, proprio in relazione ai possibili errori dei giudici su questioni di estrema rilevanza, cui seguono decisioni definitive e irrimediabili, "sbagliare a favore della vita" esprime un principio fondamentale, come ad es. "*in dubio pro reo*"<sup>41</sup>. Sembra allora giustificata l'opinione dei giudici dissenzienti, secondo i quali la Cedu con questa sentenza non merita più il titolo di coscienza d'Europa, essendo venuta a mancare l'essenza di una coscienza basata sulla *recta ratio*, ossia consen-

<sup>38</sup> Opinione dissenziente, § 1, dove si osserva che la Convenzione, di fatto, è risultata inoperante rispetto ai fatti in questione: quelli per cui una persona gravemente disabile, impossibilitata ad esprimere il suo volere sulla propria condizione attuale, in base ad una pluralità di affermazioni contestabili, può essere privata di cibo e acqua.

<sup>39</sup> Peraltro richiamata dalla stessa sentenza, § 60-68.

<sup>40</sup> Né può considerarsi un valido rifiuto qualche affermazione resa tempo addietro, in tutt'altra situazione, dal paziente stesso e raccolta da suoi congiunti e familiari. Osservano i giudici dissenzienti, criticando la sentenza del *Conseil d'État*, che un'interpretazione *a posteriori* di ciò che le persone interessate possono aver detto o meno, anni addietro, nel quadro di conversazioni informali, espone chiaramente il sistema a gravi abusi. Mentre trattandosi di questioni di estrema gravità, occorrerebbe la certezza assoluta. In riferimento al caso Englaro e alla relativa sentenza della Cassazione, basata sulla testimonianza del padre della ragazza e di alcune amiche, F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2008, I, 115-116 osserva che, paradossalmente, mentre «per chiedere di morire è sufficiente un comportamento che esprima anche solo idealità», con riguardo al cadavere (donazione di organi, cremazione, sepolcro, ecc.) occorre che la propria volontà sia scritta.

<sup>41</sup> G. LOMBARDI, *Il caso Terry Schiavo*, in *Quad. cost.*, 2005, 697. Così anche F.D. BUSNELLI, *Vicende di fine vita*, in E. STRADELLA (a cura di), *Diritto alla salute e alla "vita buona" nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, Pisa, 2011, 133. Osserva ancora F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione*, cit., 119, che il principio di precauzione è invocato perfino in materia di OGM, cioè di patate, mais e carote e a maggior ragione dovrebbe valere in merito alla vita e alla morte.

tire che le questioni etiche, come quella che gli stessi giudici di maggioranza affermano di avere fra le mani, guidino il ragionamento giuridico fino alla sua conclusione finale<sup>42</sup>.

Il fatto poi che i medici attualmente responsabili di Vincent Lambert siano stati di avviso del tutto opposto rispetto ai precedenti, e abbiano ritenuto opportuna la prosecuzione della nutrizione, conferma l'esigenza cautelare. L'opinione discordante sul piano medico-clinico-scientifico mostra infatti, quanto meno, un'incertezza in materia, rivelando, anziché una presunta indiscutibilità, la parzialità e la relatività dei precedenti consulti, per quanto resi da autorevoli esperti. Il problema è che, ove la decisione dei primi medici fosse stata eseguita, Vincent Lambert sarebbe morto. Il che può essere ritenuto un danno grave e irreparabile.

In quinto luogo occorre osservare che le motivazioni addotte a sostegno delle decisioni suddette sono tutte accomunate dal giudizio sull'artificialità della vita di Vincent e implicano tutte la valutazione sfavorevole al sostentamento della sua vita, attraverso cure o trattamenti che dir si voglia, *in quanto si tratterebbe di una vita solo biologica*. Secondo tali opinioni, in presenza di uno stato patologico divenuto cronico, di un deterioramento psicologico della persona e di una perdita delle sue facoltà cognitive e relazionali, in assenza di segnali di miglioramento, l'ostinazione nelle cure sarebbe irragionevole<sup>43</sup>. In realtà non ci si avvede che una tale descrizione dello stato clinico di Vincent Lambert è comune a molte altre patologie, e anche ad eventuali momenti della stessa condizione umana. Infatti non solo con riguardo ai pazienti in stato vegetativo, ma anche con riguardo ai pazienti affetti da demenza, da Alzheimer e perfino, talvolta, con riguardo agli stessi anziani<sup>44</sup> potrebbe dirsi ciò che è stato detto di Vincent Lambert. Ossia che vi è un deterioramento psicologico della persona accompagnato dalla perdita delle facoltà cognitive e relazionali, che non vi sono segnali di miglioramento, che si riscontra cronicità, che la vita è diventata *biologica e artificiale*. Vale allora anche per queste persone l'indicazione della sospensione della nutrizione?

È evidente che quello imboccato è un crinale pericoloso, che conduce a discriminare le persone in ragione della loro condizione psico-fisica e a modulare in base alla stessa il diritto fondamentale alla protezione della vita, con conseguenze estremamente serie<sup>45</sup>. Sono infatti in gioco il diritto alla vita e il principio di uguaglianza intesa come "pari dignità sociale", che l'art. 3 della Costituzione italiana garan-

<sup>42</sup> Cfr. § 11 dell'opinione dissenziente della sentenza: «It is of the very essence of a conscience, based on *recta ratio*, that ethical matters should be allowed to shape and guide the legal reasoning to its proper final destination. That is what conscience is all about. We regret that the Court has, with this judgment, forfeited the abovementioned title».

<sup>43</sup> Cfr. § 157-175 della sentenza.

<sup>44</sup> Indicativo è il "finto caso Gross", giunto alla Corte di Strasburgo fino alla *Grande Chambre* e concernente il caso di una paziente che, anziana e stanca della vita, si era vista negare il presunto diritto di morire dallo Stato di appartenenza, la Svizzera. Il caso è emblematico sia per la motivazione alla base della richiesta di morire, sia perché rivela la costruzione di casi volti ad ottenere dalla Corte europea pronunce favorevoli alle istanze eutanasiche. Infatti, come è venuto alla luce successivamente, quando già era stata accolta la richiesta di rinvio alla *Grande Chambre* presentata dal governo svizzero, quest'ultimo, nel gennaio 2014, è venuto a sapere casualmente dal comune di residenza della Sig.ra Gross che la medesima era deceduta da tempo, addirittura dal 10 novembre 2011, ossia da un anno e mezzo prima della sentenza resa dalla Corte di Strasburgo nel maggio 2013, ed era peraltro deceduta dopo aver assunto il pentobarbital con l'assistenza dell'associazione privata elvetica Exit, che pratica eutanasie.

<sup>45</sup> Sulle quali invita a riflettere A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it), 1, 2011.

tisce con riferimento esplicito alle «condizioni personali e sociali»<sup>46</sup>. Un tale approccio conduce di fatto anche alla negazione del principio sancito dall'art. 2 della Costituzione, secondo cui la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, chiunque egli sia, per il solo fatto di essere in vita<sup>47</sup>. Ove vi è il riconoscimento dei diritti dell'uomo in quanto tale<sup>48</sup>, senza *se* e senza *ma*, una tale garanzia non può essere subordinata alla previa verifica delle speranze di guarigione di un uomo malato.

Infine un'ultima riflessione a conclusione di queste annotazioni. Il caso Lambert, come si diceva nell'introduzione, ruota fundamentalmente attorno al problema interpretativo concernente l'accanimento terapeutico, la proporzione o meno della cura, l'*obstination déraisonnable*, che dir si voglia. Il riferimento normativo fondamentale è stato, nella vicenda, la legge Leonetti vigente in Francia. Una legge che, nel complesso, sarebbe scorretto definire introduttiva dell'eutanasia<sup>49</sup>. Eppure, nonostante un contesto normativo non propriamente eutanasiaco, le relative disposizioni hanno consentito, come mostrano i fatti, interpretazioni insufficienti a garantire un paziente in stato vegetativo. E hanno consentito decisioni contrastanti con tutti quei principi che la Guida sul fine vita del Consiglio d'Europa del 2014 ha enucleato, tracciando il «quadro di riferimento etico e giuridico in cui si iscrive il processo decisionale»: il principio di autonomia, il principio di beneficiabilità e di non maleficenza, il principio di giustizia, inteso come equità nell'accesso alle cure<sup>50</sup>. Di fatto, proprio a motivo della legge e di una sua possibile interpretazione, è stato possibile che alcuni medici, in disaccordo con il parere di altri medici, abbiano valutato al posto di Vincent Lambert - che non aveva lasciato alcuna disposizione - e in disaccordo con il parere del padre e della madre, che la sua è una vita artificiale indegna di essere alimentata.

<sup>46</sup> Per una critica della negazione del principio di uguaglianza e di democrazia insita nell'idea che non tutte le vite sono uguali e meritano identica protezione, che alcune valgono più di altre, che alcuni uomini sono riconoscibili come persone e altri meno, cfr. in particolare L. EUSEBI, *Eutanasia*, in *Enc. di bioetica e scienza giuridica*, Napoli, 2012, § 2.

<sup>47</sup> A. BARBERA, *Eutanasia: riflessioni etiche, storiche e comparatistiche*, in AA.VV., *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., 6, mette in guardia dall'affermazione per cui la vita non ha un valore in quanto tale ma solo in quanto degna di essere vissuta, ritenendola un'affermazione, secondo l'autore, «gravida di conseguenze. Chi decide se una vita è degna di essere vissuta? Certamente non altri: questa pretesa – lo dico *per incidens* – era alla base delle forme di eutanasia eugenetica introdotte dal nazismo nel luglio 1933». In effetti già nel 1922 fu firmato il programma Aktion T4 «La liberalizzazione della soppressione della vita senza valore. La sua estensione e la sua forma», ad opera di Karl Binding e Alfred Hoche. Quest'ultimo, in riferimento al piano di eutanasia per disabili, malati mentali, affetti da malattie genetiche e inguaribili, scrisse: «Essa sembra manifestare una grande durezza di cuore, ma in verità è frutto della compassione. Ci sono vite umane che hanno punto perduto la qualità di bene giuridico che la loro prosecuzione, tanto per il titolare della vita quanto per la società, ha perduto ogni valore (...) Relativamente all'aspetto economico, questi imbecilli totali, che rispondono innanzitutto a tutte le condizioni di una morte mentale integrale, sono anche coloro la cui esistenza pesa maggiormente sulla comunità» (tratto dalla recente traduzione in italiano E. DE CRISTOFARO, C. SALETTI (a cura di), *Precursori dello sterminio. Binding e Hoche all'origine dell'“eutanasia” dei malati di mente in Germania*, Verona, 2012).

<sup>48</sup> Osserva R. SPAEMANN, *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”* (1996), Roma-Bari, 2005, che se i diritti inviolabili sono innati, intrinseci e connaturali, l'unica valutazione possibile, l'unico giudizio ammissibile in quanto non ideo-logico, è quello bio-logico rappresentato dall'appartenenza al genere umano.

<sup>49</sup> Diverso è il progetto di legge attualmente all'approvazione del Parlamento francese, che viene politicamente presentato, dal Governo Hollande, come maggiormente aperto a prospettive eutanasiche.

<sup>50</sup> Anche in questa prospettiva, in effetti, trova ancora una volta conferma l'accusa dell'opinione dissenziente, per cui la CEDU, con tale decisione, avrebbe perso il diritto di portare il titolo di “coscienza d'Europa”, in quanto il relativo ragionamento giuridico non sarebbe stato sorretto dai criteri etici cui si dovrebbe riferire una coscienza.

## Sulla brevettabilità dei gameti femminili non fecondati (Corte di Giustizia UE – Grande Sezione – Causa C-364/13)

Franca Meola\*

ON PATENTABILITY OF UNFERTILIZED FEMALE EGGS (EUROPEAN COURT OF JUSTICE – GRAND CHAMBER – CASE C-364/13)

ABSTRACT: The essay questions on the development of the statement of the Court of Justice, according to which: «... Article 6 , paragraph 2, letter c) of Directive 98/44 , must be interpreted as meaning that an unfertilized human egg which through parthenogenesis, has been induced to divide and grow is not a “human embryo” within the meaning of that provision if , in the light of current knowledge of science, it is free, as such , the inherent capacity to develop into a human being...». Consequently, it reflects the possibility that, in future, the uses of such a body for industrial or commercial purposes are, in principle, subject to patent.

KEYWORDS: Patent; Embryo; Partenote; European market; Unfertilized human egg.

SOMMARIO: 1. La portata dell'articolo 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva 98/44, e della nozione di “embrione umano” in esso contenuta, nella giurisprudenza della Corte di Giustizia: a proposito della sentenza sul caso *Oliver Brüstle v. Greenpeace* (causa C-34/10). – 2. Fecondazione v. partenogenesi: un'importante puntualizzazione sui limiti alla brevettabilità posti dal dettato comunitario nel più recente intervento della Corte di Giustizia sul caso *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks* (causa C-364/13). – 3. La brevettabilità dell'ovulo umano non fecondato, stimolato a dividersi e svilupparsi attraverso la partenogenesi (c.d. “partenote”), tra esigenze di mercato e tutela della dignità umana.

### 1. La portata dell'articolo 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva 98/44, e della nozione di “embrione umano” in esso contenuta, nella giurisprudenza della Corte di Giustizia: a proposito della sentenza sul caso *Oliver Brüstle v. Greenpeace* (causa C-34/10)



[...] L'articolo 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva 98/44, deve essere interpretato nel senso che un ovulo umano non fecondato il quale, attraverso la partenogenesi, sia stato indotto a dividersi e a svilupparsi non costituisce un “embrione umano”, ai sensi della suddetta disposizione, qualora, alla luce delle attuali conoscenze della scienza, esso sia privo, in quanto tale, della capacità intrinseca di svilupparsi in un essere umano»<sup>1</sup>. Di conseguenza, le utilizzazioni di un organismo del genere a fini industriali o commerciali possono essere, in linea di principio, oggetto di brevetto.

\* *Avvocato, dottore di ricerca e cultrice della materia in diritto costituzionale presso il Dipartimento di Giurisprudenza della Seconda Università degli Studi di Napoli e il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Napoli Federico II. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.*

<sup>1</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*.

Chiamata a dirimere i dubbi sulla corretta interpretazione della nozione di «embrione umano» ai fini dell'applicazione della normativa europea<sup>2</sup>, e dunque per stabilire l'ambito del divieto di brevettabilità da essa previsto, con la decisione in commento la Corte di Giustizia UE ripensa il pronunciamento da essa stessa reso nel 2011, a definizione del caso *Brüstle* (EU:C:2011:669)<sup>3</sup>, di fatto ponendo le premesse per una significativa ridefinizione del capitolo sulla brevettabilità dei gameti umani.

Solo pochi anni fa, in effetti, la Corte aveva espressamente statuito che: «sin dalla fase della sua fecondazione qualsiasi ovulo umano deve essere considerato come un “embrione umano”, ai sensi e per gli effetti dell'art. 6, n. 2, lett. c), della direttiva, dal momento che la fecondazione è tale da dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano»<sup>4</sup>. In particolare, sollecitata sul punto, essa aveva espressamente puntualizzato come tale qualificazione dovesse essere riconosciuta «anche all'ovulo umano non fecondato in cui sia stato impiantato il nucleo di una cellula umana matura», e, per quel che qui rileva, «all'ovulo umano non fecondato indotto a dividersi e a svilupparsi attraverso partenogenesi», in quanto comunque in grado di «dare avvio al processo di sviluppo di un essere umano». Prendendo in tal modo posizione sulla portata del criterio fissato dal dettato comunitario in esame, la Corte di Lussemburgo aveva dunque chiaramente concluso nel senso di assumere tale capacità a parametro decisivo ai fini della qualificazione di un ovulo non fecondato quale «embrione umano», ed aveva, conseguentemente, offerto di questo una nozione dalla straordinaria estensione.

Proprio l'ampiezza della formula utilizzata dalla Corte al tempo ai fini della specificazione della nozione di «embrione umano», ed in particolare l'attribuzione di tale qualificazione anche ad organismi che «non sono stati oggetto, in senso proprio, di una fecondazione» ma che pure sono «tali da dare

<sup>2</sup> Articolo 6, paragrafo 2, lettera c) della direttiva 98/44/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 6 luglio 1998 *Sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche*, in GUCE, L 213, del 30 luglio 2008.

<sup>3</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 ottobre 2011, causa C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*. Oliver Brüstle, docente di Neurobiologia ricostruttiva all'Università di Boon, è titolare di un brevetto, depositato il 19 dicembre 1997, relativo a cellule «progenitrici» (ossia, cellule corporee immature, con capacità di svilupparsi e di differenziarsi in cellule corporee mature determinate) «neurali» (cioè, cellule immature, aventi capacità di formare cellule mature del sistema nervoso) isolate e depurate, ricavate da cellule staminali embrionali umane utilizzate per curare le malattie neurologiche, e di fatto, secondo quanto sostenuto dal ricercatore, già utilizzate su pazienti affetti da morbo di Parkinson. Su domanda presentata dall'associazione *Greenpeace*, il *Bundespatentgericht* (ossia, il Tribunale federale in materia di brevetti della Germania) dichiara la nullità del brevetto del prof. Brüstle, in quanto ha ad oggetto procedimenti che consentono di ottenere cellule progenitrici a partire da cellule staminali di embrioni umani. Il *Bundesgerichtshof* (ossia, la Corte federale di Cassazione tedesca), adito da Brüstle, decide di interpellare la Corte di giustizia in merito all'interpretazione della nozione di «embrione umano», non definita dalla direttiva 98/44/CE sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, al fine di comprendere se l'esclusione della brevettabilità dell'embrione umano riguardi tutti gli stadi della vita a partire dalla fecondazione dell'ovulo o se debbano essere soddisfatte anche altre condizioni.

Sulla portata della sentenza *de qua* si leggano i commenti di L. VIOLINI, *Il divieto di brevettabilità di parti del corpo umano: un uso specifico e non inutile del concetto di dignità umana*, in *Quad. cost.*, 1, 2012, 145 ss; A. SPADARO, *La sentenza Brüstle sugli embrioni: molti pregi e... altrettanti difetti*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2012 (3 maggio); D. NERI, *Embrioni e brevetti: a proposito della sentenza della Corte europea di giustizia sul caso Brüstle*, in *Bioetica – Rivista interdisciplinare*, 4, 2012, 582 ss.

<sup>4</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 ottobre 2011, causa C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, cit., par. 35.

avvio al processo di sviluppo di un essere umano»<sup>5</sup>, segnano, allo stesso tempo, la specificità ma soprattutto i limiti della pronuncia in questione.

Di fatto, la puntualizzazione *de qua* offre, in quel momento, alla Corte un'occasione certo importante per rimarcare<sup>6</sup>, a livello comunitario, il netto rifiuto per brevetti a fini commerciali e industriali su invenzioni biotecnologiche che comportino la distruzione di embrioni umani<sup>7</sup>.

Al tempo stesso, però, a fronte della delicatissima e controversa questione della delimitazione del concetto di «embrione», essa segna un netto stacco dalle posizioni assunte in tema, solo pochi anni prima, dalla Corte di Strasburgo<sup>8</sup>.

Alla consapevolezza manifestata da quest'ultima circa l'assenza di consenso sulla definizione scientifica e giuridica di «embrione umano», e la conseguente necessità di riconoscere ai singoli Stati certi margini di autonomia legislativa in tema, si oppone, infatti, da parte dei giudici di Lussemburgo, l'adozione di una nozione di «embrione» non solo uniforme e valida in tutta l'Unione, ma altresì troppo ampia nella sua portata ed assai discutibile nei suoi contenuti; e ciò non solo alla luce delle risultanze tecnico-scientifiche. Sottesa, infatti, alla definizione proposta (ed anzi imposta) dalla Corte di Giustizia, ed ai cri-

<sup>5</sup> *Ivi*, par. 36.

<sup>6</sup> Prima ancora di essere discusso dalla Corte di Giustizia in occasione del rinvio pregiudiziale operato dal *Bundesgerichtshof* nel caso *Brüstle*, il divieto di brevettabilità di nuovi presidi terapeutici la cui produzione e sperimentazione sia causa di distruzione di embrioni umani costituisce oggetto, a livello comunitario, di un pronunciamento dell'*Enlarged Board of Appeal* (EBA) dell'Ufficio Europeo dei Brevetti (EPO) del 25 novembre 2008. Oggetto, al tempo, della decisione G2/06 è la domanda di brevetto EP 96 903 521.1 a nome *Wisconsin Alumni Research Foundation* (WARF). In particolare, la domanda rivendica una «coltura cellulare comprendente cellule staminali embrionali di primate [...]» aventi specifiche capacità di proliferazione in forma indifferenziata, stabilità e capacità di differenziarsi rigenerando tessuti di varia origine quando opportunamente stimolate. Si tratta di una richiesta, che, nella valutazione della Divisione d'esame EPO, che infine la rifiuta, risulta contraria sia al dettato dell'art. 53 (a) EPC sia alla regola di cui all'art. 23d(c) [oggi regola 28c], a norma dei quali, a livello comunitario: «Non si concederanno brevetti europei relativi ad invenzioni il cui sfruttamento commerciale sia contrario all'ordine pubblico o alla moralità [...]». Essa si palesa, inoltre, violativa del disposto della Regola 28c, a tenore della quale: «Non si concederanno brevetti europei relativi ad invenzioni biotecnologiche che [...] riguardino [...] (c) l'uso di embrioni umani per scopi industriali o commerciali». La WARF impugna la decisione di fronte alla Camera di Ricorso, la quale, considerata la delicatezza del caso, rimette il ricorso alla *Enlarged Board of Appeal* (EBA). Questa, infine, conferma il divieto di concessione di brevetti per qualsiasi prodotto, come le cellule staminali embrionali, che possa essere ottenuto esclusivamente tramite la distruzione di embrioni umani, estendendo il divieto anche laddove il metodo stesso non sia oggetto di alcuna rivendicazione, e quindi non sia oggetto di privativa, come nel caso della domanda di brevetto WARF. L'EBA motiva la sua posizione rilevando che l'esclusione prevista dalla regola 28 (c), vale a dire: «invenzioni biotecnologiche che [...] riguardino [...] l'uso di embrioni umani per scopi industriali o commerciali», attraverso l'utilizzo della parola «invenzioni», non riguarderebbe il solo oggetto rivendicato, ma il contesto dell'invenzione nella sua totalità. Pertanto, il fatto che la distruzione dell'embrione sia avvenuta molto prima dell'attuazione dell'invenzione non annulla il divieto di brevettarla. Per una lettura critica di tale decisione, cfr. C. GERMINARIO, *Brevettazione delle cellule staminali embrionali umane: divieto o legittimazione?*, in *Il Diritto industriale*, 2, 2009, 105 ss.

<sup>7</sup> Si ricordi che, a definizione del caso *Brüstle* i giudici di Lussemburgo precisano che: «L'art. 6, n. 2, lett. c), della direttiva 98/44 esclude la brevettabilità di un'invenzione qualora l'insegnamento tecnico oggetto della domanda di brevetto richieda la previa distruzione di embrioni umani o la loro utilizzazione come materiale di partenza, indipendentemente dallo stadio in cui esse hanno luogo e anche qualora la descrizione dell'insegnamento tecnico oggetto di rivendicazione non menzioni l'utilizzazione di embrioni umani»; così Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 ottobre 2011, causa C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, cit., par. 52.

<sup>8</sup> Corte europea dei diritti dell'uomo, Grande Camera, sentenza 10 aprile 2007, *Natallie Evans v. United Kingdom* (application n. 6339/05).

teri scelti ai fini della demarcazione del concetto in esame, vi è, infatti, la chiara opzione per una determinazione giuridica di concetti scientifici, che, già controversa nella sua opportunità<sup>9</sup> e discussa nelle relative modalità<sup>10</sup>, vede, in questi ambiti, competere tra loro una pluralità di soggetti, tutti pronti a rivendicare la propria legittimazione ad intervenire: legislatore, giudici, ma anche organismi tecnici e ordini professionali. Quasi negando spessore a tali profili, pronunciandosi sul caso *Brüstle* i giudici europei non prendono posizione circa il riconoscimento di uno spazio più o meno ampio di discrezionalità a livello statale. Dalla sentenza emerge piuttosto «l'individuazione del soggetto istituzionale al quale la Corte attribuisce tale funzione normativa integratrice: non il legislatore, al quale la Corte di Giustizia nega la configurabilità di qualsiasi margine di apprezzamento [...], bensì i giudici nazionali, che nei diversi contesti giuridici e alla luce dello stato delle conoscenze/acquisizioni scientifiche [...] sussistenti nel momento in cui la decisione viene assunta, sono chiamati a risolvere i singoli casi»<sup>11</sup>.

Tuttavia, già nel caso di specie, il riconoscimento di un margine di discrezionalità interpretativa in capo ai giudici nazionali risulta poco comprensibile in considerazione della risposta che, in senso affermativo, già in sentenza, la stessa Corte europea di giustizia offre rispetto ai dubbi sollevati in merito alla possibilità che, allo stato delle conoscenze scientifiche, il prelievo di una cellula staminale su un embrione umano nello stato di blastocisti comporti la distruzione dell'embrione<sup>12</sup>. Più in generale, il riferimento allo «stato delle acquisizioni tecnico-scientifiche» ed al ruolo che, ai fini di una sua adeguata ricostruzione, viene attribuito alla fonte giurisprudenziale interroga fin da subito l'interprete in merito alla sempre maggiore incidenza che i dati *de quibus* rivestono nella definizione delle problematiche poste dai più recenti sviluppi della biotecnologie, soprattutto per effetto dell'intervento dei giudici.

## **2. Fecondazione v. partenogenesi: un'importante puntualizzazione sui limiti alla brevettabilità posti dal dettato comunitario nel più recente intervento della Corte di Giustizia sul caso *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks* (causa C-364/13)**

La centralità che il profilo d'indagine cui si è fatto cenno riveste in ambiti quali quelli in esame viene attestata, a soli pochi anni di distanza dalla definizione del caso *Brüstle*, dalla sentenza che decide il

<sup>9</sup> Sul punto, cfr. S. PENASA, *Opening the Pandora box: la Corte di giustizia nuovamente di fronte alla definizione di "embrione umano"*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2013 (4 giugno).

<sup>10</sup> *Ibidem*.

<sup>11</sup> *Ibidem*.

<sup>12</sup> L'osservazione è di A. SPADARO, *ult. op.*, cit. In effetti, nella sentenza sul caso *Brüstle*, la Corte, dopo aver delimitato la nozione di «embrione umano», includendo in essa «qualunque ovulo umano fin dalla fecondazione», nonché «qualunque ovulo umano non fecondato in cui sia stato impiantato il nucleo di una cellula umana matura» e «qualunque ovulo umano non fecondato che, attraverso la partenogenesi, sia stato indotto a dividersi e a svilupparsi», per quanto concerne, invece, le cellule ottenute nello stadio di blastocisti, adotta una diversa impostazione. Essa, infatti, statuisce che: «spetta al giudice nazionale stabilire, in considerazione degli sviluppi della scienza, se una cellula staminale ricavata da un embrione umano nello stadio di blastocisti costituisca un "embrione umano" ai sensi dell'art. 6, n. 2, lettera c), della direttiva 98/44». Secondo quanto osservato da A. SPADARO, tale interrogativo, in realtà, trova risposta già in sentenza, laddove il giudice europeo sottolinea che: «dalle osservazioni sottoposte alla Corte emerge che il prelievo di una cellula staminale su un embrione umano nello stadio di blastocisti comporta la distruzione dell'embrione» (n. 48 disp.).



ricorso proposto avverso il contrastato riconoscimento della brevettabilità di processi di produzione che includono l'impiego di ovuli umani attivati mediante partenogenesi.

A provocare il più recente pronunciamento della Corte di Giustizia è di nuovo un dubbio interpretativo sollevato con riferimento al dettato comunitario di cui all'articolo 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva 98/44, ed ai limiti che esso oppone alle richieste di brevettazione delle invenzioni biotecnologiche<sup>13</sup>. O meglio, questa volta, a determinare il ricorso ai giudici di Lussemburgo è la necessità di una puntualizzazione rispetto alla portata del criterio da essi stessi indicato quale utile ai fini della qualificazione di un ovulo umano non fecondato come «embrione umano», trattandosi, infatti, di stabilire se, rispetto alla richiesta capacità di «iniziare il processo di sviluppo di un essere umano», anche «gli ovuli umani non fecondati, stimolati a dividersi e svilupparsi attraverso la partenogenesi, e che, a differenza degli ovuli fecondati, contengono solo cellule pluripotenti e non sono in grado di svilupparsi in esseri umani, siano ricompresi nell'espressione "embrioni umani", di cui all'art. 6, paragrafo 2, lettera c) della direttiva 98/44 [...]»<sup>14</sup> (d'ora in poi partenoti<sup>15</sup>).

Si tratta peraltro di una puntualizzazione che, nelle intenzioni del giudice remittente, pare funzionale a garantire, in materia, un più corretto bilanciamento di interessi. Secondo questi, infatti, «escludere i partenoti dalla brevettabilità non garantisce assolutamente l'equilibrio tra, da un lato, la ricerca nel campo della biotecnologia che deve essere incentivata mediante il diritto dei brevetti, e dall'altro il rispetto dei principi fondamentali che garantiscono la dignità e l'integrità dell'uomo [...]»<sup>16</sup>. Allo sco-

<sup>13</sup> A sollevare con ricorso, ex art. 267 TFUE, dinanzi alla Corte di Giustizia tale dubbio è la *High Court of Justice (Chancery Division)* del Regno Unito, a sua volta adita in conseguenza di una controversia che vede la società *International Stem Cell Corporation (ISCO)* opporsi al *Comptroller General of Patents, Design and Trade Marks* in merito alla brevettabilità di processi di produzione che includono l'impiego di ovuli umani attivati mediante partenogenesi. Con decisione del 17 aprile 2013 la *High Court of Justice* presenta alla Corte di Giustizia una domanda di pronuncia pregiudiziale avente ad oggetto l'art. 6, par. 2, lett. c), della direttiva sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, chiedendo se la nozione di "embrione umano", come interpretata nella sentenza *Brüstle*, si limiti agli organismi atti ad avviare il processo di sviluppo che conduce ad un essere umano.

<sup>14</sup> Questi, esattamente, i termini in cui la *High Court of Justice* rimette la questione pregiudiziale ai giudici di Lussemburgo. Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, cit., par. 20. La diversità del profilo rispetto al quale, nelle due successive occasioni, viene sollecitata l'interpretazione della Corte di Giustizia, è ben marcata nelle Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, 17 luglio 2014, par. 3: «Nella causa *Brüstle* il Bundesgerichtshof ha chiesto, tra l'altro, se "ovuli umani non fecondati, stimolati attraverso la partenogenesi a dividersi e svilupparsi" siano compresi nella nozione di "embrioni umani" ai sensi dell'art. 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva. La Corte ha risposto a tale quesito in modo affermativo. Di fronte a tale risposta, l'unico quesito del giudice del rinvio riguarda la questione se quanto statuito nella sentenza *Brüstle* si applichi agli ovuli umani non fecondati, stimolati attraverso la partenogenesi, anche alla luce della seguente specificazione: "che, a differenza degli ovuli fecondati, contengono solo cellule pluripotenti e non sono in grado di svilupparsi in esseri umani"».

<sup>15</sup> Come evidenziato nelle Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, 17 luglio 2014, nota 10: «Il termine non è utilizzato solamente nel linguaggio comune – come si evince dalla relativa voce nello Shorter Oxford English Dictionary – ma è stato persino oggetto di una definizione normativa, in particolare nell'articolo 2, lettera d) del *Bundesgesetz über die Forschung an embryonalen Stammzellen* svizzero (legge federale relativa alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, AS 2005, 947, come modificata)».

<sup>16</sup> Corte di Giustizia U.E., Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, cit., par. 19.

po pare, piuttosto, utile «l'esclusione di ovuli umani non fecondati stimolati a dividersi e svilupparsi attraverso la partenogenesi dalla nozione di "embrioni umani"»<sup>17</sup>.

Indiscutibilmente, a determinare diversamente i giudici europei su quest'aspetto in cui si condensa il *proprium* della più recente sentenza pronunciata in tema rispetto a quella da essi stessi precedentemente resa sul caso *Brüstle* ha concorso la presa d'atto dell'inesatta valutazione fatta del conferente quadro tecnico-scientifico di riferimento<sup>18</sup>. Si tratta di un profilo ben marcato, tra l'altro, dall'Avvocato generale, che, «alla luce delle ulteriori specificazioni fornite dal giudice del rinvio»<sup>19</sup>, rileva come la Corte «si sia basata su argomentazioni che rispecchiano una comprensione inesatta del contesto tecnico quale si presenta allo stato attuale»<sup>20</sup>. A favore, insomma, l'erronea assimilazione tra ovulo fecondato e partenote, originariamente sostenuta dai giudici di Lussemburgo, sarebbe stata un'inappropriata valutazione dello stato dell'evoluzione tecnico-scientifica che, alla luce degli ulteriori elementi dedotti dalle parti in giudizio, sarebbe risultata infine scientificamente inadeguata. Le osservazioni presentate dalle parti, al pari dei chiarimenti forniti dal giudice remittente, suggeriscono, infatti, che i partenoti, in quanto tali, non hanno, al pari dell'ovulo fecondato, la capacità intrinseca di svilupparsi in un essere umano<sup>21</sup>. E tale diversità riveste un'importanza tutt'altro che secondaria ai fini dell'esatta determinazione della nozione di embrione umano, e, quindi, della circoscrizione dei limiti alla brevettabilità derivanti dal secondo comma dell'art. 6 della direttiva 98/44. Per poter esser definito tale, ed esser conseguentemente attratto nel disposto comunitario in parola, un ovulo uma-

<sup>17</sup> Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, 17 luglio 2014, par. 5. In questa parte chiaro è l'accoglimento dell'interpretazione restrittiva della definizione di embrione umano già proposta dal giudice britannico. Anche l'Avvocato generale, infatti, alla luce di «un'analisi approfondita della logica sottesa alla risposta della Corte nella sentenza *Brüstle*», è indotto a offrire una «risposta "esclusiva" alla questione sottoposta alla Corte, ossia l'esclusione di ovuli umani non fecondati stimolati a dividersi e svilupparsi attraverso la partenogenesi dalla nozione di "embrioni umani"».

<sup>18</sup> «Nella causa che ha dato luogo alla sentenza *Brüstle* [ ... ], dalle osservazioni scritte presentate dinanzi alla Corte risultava che un ovulo umano non fecondato che, attraverso la partenogenesi, sia stato indotto a dividersi e a svilupparsi, aveva la capacità di svilupparsi in essere umano». «Proprio per tale motivo, in base alle suddette osservazioni, nella sentenza di cui trattasi la Corte ha dichiarato che, per definire la nozione di "embrione umano", ai sensi dell'articolo 6, paragrafo 2, lettera c), della direttiva 98/44, un ovulo umano non fecondato che è stato indotto a dividersi e a svilupparsi attraverso la partenogenesi doveva essere equiparato a un ovulo fecondato e, di conseguenza, doveva essere qualificato come "embrione"»; Corte di Giustizia U.E., Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, cit., par. 31-32.

<sup>19</sup> Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, cit., par. 24.

<sup>20</sup> *Ivi*, par. 19.

<sup>21</sup> «[ ... ] tutte le parti e il giudice del rinvio nella presente causa (a differenza delle parti e del giudice del rinvio nella causa *Brüstle*) concordano che, secondo l'attuale conoscenza scientifica, un fenomeno di "imprinting genomico" impedisce ai partenoti umani e di altri mammiferi di svilupparsi a termine»; così Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, cit., par. 30. In effetti, già l'*International Stem Cell Corporation*, nel corso del procedimento per l'ottenimento del brevetto, contrasta le obiezioni che le sono mosse circa la non brevettabilità delle invenzioni espone in quanto comportanti l'utilizzazione di embrioni umani, e perciò stesso contrarie ai criteri stabiliti nella sentenza *Brüstle*, sostenendo che quanto affermato in tale sentenza «non dovrebbe essere applicato, poiché le invenzioni in questione riguardano oociti partenogeneticamente attivati che "non sono in grado di svilupparsi in esseri umani come invece un embrione creato attraverso la fecondazione è in grado di fare" per effetto dell'imprinting genomico»; Conclusioni dell'Avvocato Generale Cruz Villanón, cit., par. 15.

no non fecondato deve, infatti, «necessariamente avere la capacità intrinseca di svilupparsi in essere umano»<sup>22</sup>.

Quella che qui si propone, e che infine la Corte fa propria, è, insomma, una ridefinizione del criterio di qualificazione delle entità biologiche quali embrioni umani che, in vista di un più ragionevole bilanciamento tra i diversi interessi giuridicamente rilevanti in tema<sup>23</sup>, lega tale qualificazione non più alla mera capacità di iniziare il processo di formazione di un essere umano, ma alla capacità di portarlo a termine. E poiché i partenoti non hanno la capacità intrinseca di svilupparsi in un essere umano, il giudice comunitario, che sul punto accoglie il ricorso, conclude per una loro esclusione dalla definizione di embrione umano. Conseguentemente, «invenzioni derivanti dall'utilizzo di partenoti, i quali non esprimono la "inherent capacity" di svilupparsi in un essere umano, possono essere lecitamente brevettate»<sup>24</sup>.

La sentenza che, in questa parte, conferma la centralità che l'esatta ricostruzione dello «stato delle acquisizioni tecnico-scientifiche» riveste nella definizione delle problematiche sollevate dagli sviluppi della biotecnologie<sup>25</sup>, conferma al contempo la rilevanza del ruolo che, nell'introduzione di tali elementi nel processo valutativo della fattispecie, ricopre il giudice dinanzi al quale pende la controversia. A questi, infatti, come al giudice remittente del caso di specie, la Corte riconosce il ruolo, tutt'altro che secondario, di accertare se «alla luce delle conoscenze sufficientemente comprovate e convalidate dalla scienza medica internazionale [...] partenoti umani [...] abbiano o meno la capacità intrinseca di svilupparsi in essere umano»<sup>26</sup>. A rimarcare l'importanza del ruolo della valutazione giudiziale in ambito concorre, peraltro, un'ulteriore significativa puntualizzazione resa dalla Corte di giustizia. Consapevole delle conseguenze potenzialmente connesse ad una loro manipolazione genetica, il giudice europeo precisa, infatti, che i partenoti possono essere esclusi dalla nozione di embrione solamente nei limiti in cui non siano stati manipolati geneticamente in modo da diventare capaci di svilupparsi in un essere umano. In tale ipotesi, dunque, l'attrazione della fattispecie nella previsione di cui all'art. 6, comma 2, della direttiva comunitaria 44/98 comporta che l'invenzione implicante l'uso di tali partenoti non possa essere annoverata tra quelle brevettabili. E tale valutazione, secondo la Corte, non spetta ad altri che al giudice direttamente investito della questione, che si atteggia definitivamente come quel «fattore capace di assicurare l'apertura della disciplina normativa al mutare

<sup>22</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, cit., par. 28.

<sup>23</sup> Si allude al bilanciamento, cui propriamente tende la Direttiva 98/44, tra la promozione della ricerca in ambito biotecnologico e la tutela della dignità e integrità della persona. Un bilanciamento la cui proporzionalità risulterebbe sproporzionata laddove si ricomprendesse nella nozione di embrione umano anche il prodotto della partenogenesi (c.d. partente); sul punto S. PENASA, *La Corte di Giustizia e la ri-definizione del contenuto normativo di "embrione umano": l'ultima (?) fase della "saga" Brüstle*, cit.

<sup>24</sup> Così, S. PENASA, *ult. op.*, cit.

<sup>25</sup> Il profilo *de quo* è ben colto da S. PENASA, *ult. op.*, cit., secondo cui: «In una più ampia prospettiva, la sentenza della Corte di Giustizia contribuisce a rafforzare un processo che, di ridefinizione del rapporto tra attività normativa e attività tecnico-scientifica, [ ... ] si fonda sul riconoscimento di una funzione normativa dello "stato delle acquisizioni tecnico-scientifiche" quale elemento connotativo fondamentale della disciplina del fenomeno scientifico».

<sup>26</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 dicembre 2014, causa C-364/13, *International Stem Cell Corporation v. Comptroller General of Patents, Designs and Trade Marks*, cit., par. 36.

delle condizioni fattuali, potendone rafforzare l'adeguatezza e la ragionevolezza, pur scontando inevitabili rischi in termini di prevedibilità e uniformità»<sup>27</sup>.

### 3. La brevettabilità dell'ovulo umano non fecondato, stimolato a dividersi e svilupparsi attraverso la partenogenesi (c.d. "partenote"), tra esigenze di mercato e tutela della dignità umana

Ma qual è la prospettiva più ampia alla quale ascrivere il successivo rivolgimento della giurisprudenza comunitaria in tema?

Molto spesso, la riflessione del giurista, impegnata nella definizione delle molteplici problematiche sorte in conseguenza dello sviluppo dell'industria *biotech*, indugiano nella disamina dell'incidenza delle sue applicazioni sui valori personalistici, e *in primis* su quel valore super-costituzionale che è la dignità umana<sup>28</sup>, dimentica gli aspetti più propriamente economici e mercantilistici che il tema naturalmente involge. Conseguentemente, essa finisce per falsare (o anche solo edulcorare) gli esiti dell'indagine che tenta di dare risposta ai dubbi sulla reale portata dell'intervento degli organi comunitari in tema.

La tendenza, forte ed assai diffusa, a favore di una declinazione della tematica secondo il linguaggio dei «diritti» piuttosto che dei «mercati»<sup>29</sup>, già riscontrabile nelle indagini riguardanti molti altri profili dell'azione comunitaria in tema, ha da ultimo investito anche la più complessa questione della brevettabilità delle biotecnologie ed i suoi limiti, specie alla luce delle puntualizzazioni interpretative in questi anni offerte dai giudici europei a proposito del conferente dettato comunitario.

E così, salutando il pronunciamento dei giudici di Lussemburgo sul caso *Brüstle* «come esito di grande rilevanza, basato sulla priorità di scelte morali fondamentali rispetto alle scelte tecnoscientifiche», non è mancato chi ne ha additato il *proprium* nel tributo in esso reso dalla Corte di Giustizia al valore della dignità umana. Questa, in particolare, viene intesa come «concetto non suscettibile di graduazione», ovvero «come concetto pienamente giuridico ma ad un tempo indicativo di una tavola di valori fondata sulla preminenza dell'umano in quanto tale rispetto ad altri altrettanto importanti ma meno *fondamentali* interessi»<sup>30</sup>.

<sup>27</sup> Sul punto, S. PENASA, *ult. op.*, cit.

<sup>28</sup> Della dignità come valore «super-costituzionale» si discorre già in A. RUGGERI, A. SPADARO, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, in V. Angiolini (a cura di), *Libertà e giurisprudenza costituzionale*, Torino, 1992, 221. Di recente, quest'indicazione è stata ripresa da C. DRIGO, *La dignità quale valore (super)costituzionale*, in L. MEZZETTI (a cura di), *Principi costituzionali*, Torino, 2011, 239 ss.

<sup>29</sup> In effetti, il mercato è sempre più spesso il «grande assente dalle discussioni sulla bioetica», così come avverte, già anni fa, G. BERLINGUER, *Il corpo come merce o come valore*, in S. Rodotà (a cura di), *Questioni di bioetica*, Roma-Bari, 1997, 78, il quale, al riguardo, criticamente ammonisce: «Nella comune riflessione bioetica sono considerati come soggetti l'uomo e la donna, l'embrione e il feto, la natura e le specie viventi; è in rapporto a questi soli soggetti che si valutano la scienza e le tecniche, che si formulano i principi morali, che si propongono le norme giuridiche. Eppure, il mercato esercita una forte influenza sulla vita, sulla salute, sulla natura, sulla scienza stessa: per il bene e il male». Di qui, dunque, la necessità di una riabilitazione del ruolo del mercato nella definizione delle questioni oggetto del dibattito bioetico e biotecnologico, specie oggi che il mercato «ha mostrato tendenze invasive, che giungono ora a coinvolgere il nostro stesso corpo».

<sup>30</sup> L. VIOLINI, *ult. op.*, cit., 147. Analogamente, F. D'AGOSTINO, *Un ottimo esempio*, in *Avvenire*, 19 ottobre 2011, secondo cui, con tale sentenza, la Corte di Giustizia «ha, in buona sostanza, smentito, nei fatti, tutti coloro che

Il rilievo in tal modo accordato, in via giurisprudenziale, al valore in parola ha finito, d'altro canto, per esaltare, secondo la dottrina in commento, l'originaria identità del Vecchio Continente. Nel confronto con altre realtà ordinamentali, ed in particolare con quella statunitense, l'Unione Europea si è, di fatto, da sempre caratterizzata per l'assoluta preminenza accordata alla tutela della vita umana in tutte le sue fasi, da quella primordiale allo stadio di piena maturità. Conseguentemente, essa si è sempre distinta per il netto rifiuto opposto ad ogni possibile compressione di tale bene, anche a fronte dei numerosi vantaggi commerciali, industriali o ai progressi scientifici frutto delle invenzioni ad essa riconducibili; il tutto, in base ad un approccio che pare non avere soluzione di continuità. Ancora di recente, infatti, di nuovo al bivio tra tutela dei diritti ed esigenze di mercato, dinanzi al quale è stata posta dai progressi delle più moderne biotecnologie, l'Europa è riuscita a «riscoprire la propria anima umanistica conferendo alla dignità umana un valore ultimo non negoziabile rispetto a logiche del mercato o del progresso scientifico senza condizioni»<sup>31</sup>.

La chiave di lettura proposta, che guarda all'Unione europea non più e non solo come ad «un mercato da regolare», ma come ad un mondo di «valori da esprimere»<sup>32</sup>, coglie certamente un profilo di quel continuo divenire che è il cammino comunitario tanto evidente quanto difficilmente opinabile. Indiscutibilmente, infatti, la primordiale connotazione squisitamente economica della comunità europea è oggi retaggio di un passato certo superato dalla progressiva apertura degli istituzioni sovranazionali nei confronti di tematiche più direttamente afferenti alla salvaguardia dei diritti fondamentali della persona; e ciò in vista della fondazione di una diversa realtà ordinamentale che, lungi dal limitarsi a dettare regole utili al corretto funzionamento del mercato, si spinge in avanti fino alla specificazione di una fitta trama di principi e valori funzionali ad affermare, su scala mondiale, l'identità europea.

Anzi, tra gli altri, il settore delle biotecnologie<sup>33</sup> si presenta quale angolo prospettico privilegiato per saggiare il modo in cui, nel corso del successivo ampliamento del raggio di azione europeo, le preoccupazioni di tipo economico si siano intersecate alle esigenze di salvaguardia del benessere

---

ripetono da anni, con monotonia, che qualsiasi riferimento normativo alla dignità umana avrebbe una valenza puramente retorica». In senso critico, F. D'AGOSTINO, *ult. op.*, cit., 595; nonché dello stesso Autore, *Etica e brevetti: il caso delle cellule staminali embrionali umane*, in *Bioetica – Rivista interdisciplinare*, 3, 2008, 203 ss.

<sup>31</sup> L. VIOLINI, *ult. op.*, cit., 148.

<sup>32</sup> Le espressioni *de quibus* sono tratte dalle Conclusioni dell'Avvocato Generale Bot, rese nella Causa C 34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, il 10 marzo 2011. Riferendosi alle difficoltà di trattazione delle tematiche evidenziate dalla stessa Corte di Giustizia, l'Avvocato rintraccia in esse le ragioni per le quali lo stesso legislatore comunitario ha ritenuto di dover inserire tali disposizioni in una cornice etica, dal momento che nel sedicesimo *Considerando* della direttiva viene statuito che: «[...] il diritto dei brevetti dev'essere esercitato nel rispetto dei principi fondamentali che garantiscono la dignità e l'integrità dell'uomo» (par. 76). «Siffatti riferimenti», conclude sul punto l'Avvocato Generale, «esprimono adeguatamente che l'unione non è solo un mercato da regolare, ma che essa ha anche valori da esprimere» (par. 46).

<sup>33</sup> Riguardo alla particolare attenzione prestata dagli organi comunitari nel riguardi del settore delle biotecnologie, G. COCCO, *Bioteologie: vietato vietare. Almeno senza sapere*, in *Rassegna di diritto pubblico europeo*, 2, 2004, 49, sottolinea come «questo dato fenomenico si spiega agevolmente sulla base della considerazione che [ ... ] la regolamentazione delle biotecnologie richiede uno spostamento "verso l'alto" dei meccanismi di tutela, tali da coinvolgere livelli decisionali ed ambiti territoriali di operatività delle norme che, all'interno di una singola esperienza statale, si rivelerebbero, nella migliore delle ipotesi, inutili». Sul punto, nello stesso senso, G.F. FERRARI, *Bioteologie e diritto costituzionale*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2002, 36.

dell'uomo proprie di un ordinamento a vocazione personalista. In esso, infatti, l'azione comunitaria, originariamente guidata da motivazioni strettamente connesse alle necessità di mercato, ha poi manifestato una maggiore attenzione riguardo alle perplessità da più parti sollevate circa le possibili ripercussioni negative di tali applicazioni sui beni coesenziali all'uomo ed all'ambiente di cui egli è subsistema. Basti in tal senso considerare il divieto di clonazione dell'essere umano che, prima ancora di essere positivizzato nel nostro ordinamento, è stato formalmente sanzionato proprio a livello comunitario<sup>34</sup>.

Tuttavia, nelle intenzioni del legislatore che norma la materia, e specificamente la discussa problematica della brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche<sup>35</sup>, è chiara la preoccupazione di rendere il dettato normativo anzitutto funzionale alla realizzazione degli obiettivi propri del mercato interno, evitando che possibili disomogeneità tra i sistemi ordinamentali dei singoli Stati membri ne possano pregiudicare l'efficace conseguimento.

In effetti, la finalizzazione dell'azione comunitaria in tema al programma di armonizzazione delle diverse legislazioni nazionali in funzione del buon andamento del mercato interno è desumibile dal tenore complessivo della stessa Direttiva 98/44/CE, ed anzitutto dai primi *considerando*, che evidenziano chiaramente la raggiunta consapevolezza da parte dell'Unione Europea dell'importanza crescente dell'impiego delle biotecnologie in una vasta gamma di attività industriali, e di qui la rilevanza che la protezione delle invenzioni biotecnologiche assumerà ai fini dello sviluppo industriale della Comunità<sup>36</sup>. Del resto, la stessa sanzione del principio di brevettabilità, colonna portante l'intero impianto normativo in commento, palesa a suo fondamento una precisa *ratio* la cui connotazione spiccatamente economica non può essere seriamente messa in discussione. Tale principio, infatti, o meglio la sua assunzione a *regola* all'interno del sistema, palesa la chiara volontà degli Stati membri di dare soluzione a quell'esigenza di sostegno e di promozione dell'industria biotecnologica e della ricerca in materia genetica, il cui potenziamento è espressamente assunto dal legislatore europeo ad obiettivo strategico ai fini dello sviluppo competitivo della Comunità<sup>37</sup>.

<sup>34</sup> Ci si riferisce al più volte citato art. 6, comma 2, della Direttiva 98/44 cit. Il rilievo è di R. BARZANTI, *La direttiva europea in materia di biotecnologie*, in M. VOLPI (a cura di), *Le biotecnologie: certezze e interrogativi*, Bologna, 2001, 84.

<sup>35</sup> Il riferimento è alla già citata Direttiva 98/44/CE.

<sup>36</sup> Tali preoccupazioni emergono dal *Considerando* (1), alla cui stregua «la biotecnologia e l'ingegneria genetica stanno acquistando una funzione crescente in una vasta gamma di attività industriali e la protezione delle invenzioni biotecnologiche assumerà indubbiamente un'importanza fondamentale per lo sviluppo industriale della Comunità»; dal *Considerando* (2), in forza del quale «soprattutto nel campo dell'ingegneria genetica, la ricerca e lo sviluppo esigono una notevole quantità di investimenti ad alto rischio, che soltanto una protezione giuridica adeguata può consentire di rendere redditizi»; e, infine, dal *Considerando* (3), secondo cui «una protezione efficace ed armonizzata in tutti gli Stati membri è essenziale al fine di mantenere e promuovere gli investimenti nel settore della biotecnologia».

<sup>37</sup> Cfr. *Considerando* (1), Direttiva 98/44, cit. In dottrina, tale aspetto è sottolineato da A. PIZZOFERRATO, *La tutela brevettale delle invenzioni biotecnologiche*, in *Contratto e impresa*, 2000, 1239; G. CASABURI, *Appunti sulla protezione dei diritti di proprietà intellettuale sulle biotecnologie*, in *Il Diritto industriale*, 32, 2003, 34; M. MIOLA, *La brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Biotecnologie e tutela del valore ambientale*, Torino, 2003, 203; P. MONTELEONE, *Protezione giuridica delle biotecnologie e tutela della persona*, in *Il diritto industriale*, 2006, 406. Si ricordi, inoltre, come, nel perseguire tale obiettivo, la direttiva abbia altresì inteso evitare che gli Stati membri dell'Unione Europea potessero ritrovarsi in una situazione di inferiorità

Optare per una diversa ricostruzione della *voluntas legislatoris* significherebbe non soltanto sconfessare lo stesso dettato normativo che tale volontà palesa<sup>38</sup>, ma altresì negare la sostanziale continuità dell'intervento degli organi comunitari in tema rispetto al dato emergente dall'interno al contesto europeo pre-esistente<sup>39</sup>, in cui già da tempo si registrava un atteggiamento di grande apertura nei riguardi della brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche<sup>40</sup>, specie da parte dell'Ufficio europeo dei brevetti<sup>41</sup>. Sotto tale ultimo profilo, anzi, l'azione del legislatore comunitario che, nel positivizzare un principio già noto a livello europeo, consente la composizione e il superamento delle divergenze interpretative e del contenzioso giudiziario che la posizione dello stesso aveva determinato in assenza di un preciso quadro normativo, finisce per rimarcare la rilevanza che l'opera di armonizzazione legislativa della materia riveste in vista del buon andamento degli scambi commerciali e del corretto funzionamento del mercato interno.

---

rispetto ai Paesi concorrenti, come gli USA e il Giappone, nei quali la protezione del brevetto in questi settori era ed è molto forte. Sul punto, cfr. G. MORELLI GRADI, *La direttiva sulla «protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche e la normativa di recepimento nazionale»*, in *Il diritto industriale*, 2006, 27.

<sup>38</sup> Cfr. *Considerando* (1), Direttiva 98/44/CE, cit.

<sup>39</sup> In dottrina, la sostanziale continuità del dettato della Direttiva 98/44/CE «rispetto alle evoluzioni armonizzatorie realizzate a livello europeo» è sottolineata da A. PIZZOFERRATO, *La tutela brevettale delle invenzioni biotecnologiche*, cit., 1237, il quale evidenzia come tale direttiva «si inserisce in un contesto normativo ormai consolidato, quale quello del brevetto per invenzione».

<sup>40</sup> Si ricordi che, a livello internazionale, la proteggibilità delle invenzioni biotecnologie è stata per la prima volta sancita dall'art. 27, comma 3, let. b) dell'*Agreement on Trade - Related Aspects of Intellectual Property Rights* (TRIP's); accordo, quest'ultimo, sottoscritto il 15 aprile 1994, in esito ai negoziati che hanno portato alla costituzione dell'Organizzazione Mondiale del Commercio (OMC).

<sup>41</sup> In effetti, già negli anni precedenti all'adozione della Direttiva 98/44/CE, l'Ufficio europeo dei brevetti (UEB) ha in genere ammesso la brevettabilità di tecniche di ingegneria genetica applicata agli animali, sviluppando principi che sono stati poi ampiamente recepiti dalla direttiva *de qua*. Ciò spiega le ragioni per le quali, a fronte dei contenuti di tale direttiva, A. PIZZOFERRATO, *ult. op.*, cit., 1236, sottolinei tenacemente come essa «non legittima una prassi vietata dal diritto internazionale, ma conferma un'interpretazione permissiva ed estensiva già fornita dall'ufficio brevetto europeo ed internazionale, in assenza di uno speciale *corpus* normativo espressamente dedicato alle biotecnologie». Ma, accanto alla prassi dell'UEB, si possono ricordare anche talune decisioni della Commissione dei Ricorsi e della Divisione di opposizione dell'European Patent Office (EPO), che pure hanno concluso nel medesimo senso. Anzi, come osserva P. SPADA, *Liceità dell'invenzione brevettabile ed esorcismo dell'innovazione*, in *Rivista di diritto privato*, 2000, 5 ss., la giurisprudenza delle Commissioni di ricorso è per molti versi più avanzata della normativa posta dalla direttiva in esame, specie perché non condizionata da preoccupazioni etiche e morali. Al riguardo, va in particolare ricordata la decisione della Divisione d'Esame del 3 aprile 1992, che ha concesso un brevetto avente ad oggetto un animale transgenico, il c.d. «Onco-Mouse» di Harvard, il cui corredo genetico era stato modificato al fine di predisporlo allo sviluppo del cancro, in modo da farne una cavia utile allo *screening* industriale accelerato di sostanze cancerogene. Su tale vicenda cfr. C. CAMPIGLIO, *I brevetti biotecnologici nel diritto comunitario*, in *Diritto commerciale internazionale*, 2000, 880; V. DI CERBO, *Il topo di Harvard: ovvero la manipolazione di animali all'esame dell'UBE*, in *Il Foro Italiano*, 1991, 178 ss.; G.F. CASUCCI, *Onco - Mouse/Harvard 3° atto. Il problema della liceità*, in *Rivista di diritto industriale*, 1992, 158. Più in generale, l'attenzione dimostrata dall'UEB nei riguardi delle questioni inerenti alla brevettabilità è sottolineata da G. CASABURI, *Appunti sulla protezione dei diritti di proprietà intellettuale sulle biotecnologie*, cit., 32-33; G. SENA, *L'importanza della protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche*, in *Rivista di diritto industriale*, 2000, 66; E. BONADIO, *La protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche tra TRIPs, Convenzione sulla biodiversità e UPOV*, in *Rassegna di diritto pubblico europeo*, 2, 2004, 120-121 e 134-138.

D'altro canto, che *in primis* quella indicata sia la prospettiva entro cui calare il discorso sulla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche, così come affrontato dalla direttiva in esame, emerge, altresì, dalla giurisprudenza della Corte di Giustizia. Ed infatti, nella sentenza con cui, pronunciandosi nel merito<sup>42</sup>, rigetta il ricorso proposto avverso la legittimità della Direttiva 98/44/CE<sup>43</sup>, la Corte, in ordine al fondamento giuridico della stessa<sup>44</sup>, precisa che sia i *considerando* (5°, 6° e 7°), sia il testo normativo (art. 1, n. 1<sup>45</sup>) consentono di accertare che l'atto è stato correttamente adottato sulla base dell'art. 95 – e non come eccepito prendendo a riferimento gli artt. 157 (politica industriale) e/o 163 (politica di ricerca e sviluppo tecnologico) – del Trattato CE. La direttiva *de qua*, infatti, pur operando nel settore della protezione delle invenzioni biotecnologiche, e quindi in campo scientifico e industriale, si pone l'obiettivo di armonizzare le divergenze tra le legislazioni e le pratiche esistenti nei diversi Stati membri e di eliminare le disparità che creano ostacoli agli scambi e al funzionamento del mercato interno<sup>46</sup>.

Ed è sempre la giurisprudenza della Corte di Giustizia che, chiamata in ultimo a definire i limiti che lo stesso dettato normativo oppone alla brevettabilità delle biotecnologie, dimostra, anche in relazione a tale profilo, la sostanziale correttezza dell'analisi fin qui sviluppata, *quid est* la rispondenza dell'azione comunitaria a tali finalità. In particolare, a suffragare la bontà della chiave di lettura proposta sembra anzitutto concorrere la stessa scelta a favore di una definizione della controversa nozione di «embrione umano». Già contraria a quell'indirizzo, proprio di altre istituzioni europee, teso a rimettere ai singoli Stati ogni determinazione sul punto, ed altresì dubbia nella sua necessità alla luce delle motivazioni che, al tempo, hanno indotto il legislatore europeo a non assumere precise determinazioni sul punto<sup>47</sup>, tale scelta, in effetti, come già in passato ammesso dalla Corte<sup>48</sup> risulta, soprattutto strumentale allo scopo di assicurare il buon funzionamento del mercato interno. Essa, infatti, mira a neutralizzare «il rischio che gli autori di talune invenzioni biotecnologiche siano tentati di

<sup>42</sup> In effetti, prima ancora di pronunciarsi nel merito della questione, la Corte è intervenuta in materia con un'ordinanza di diniego di sospensione dell'esecuzione della direttiva. Si tratta dell'ordinanza 25 luglio 2000, causa C-377/98, *Regno dei Paesi Bassi c. Parlamento europeo e Consiglio*, in *Il Foro italiano*, 2000, 457 ss., con nota di A. PALMIERI.

<sup>43</sup> Sentenza del 9 ottobre 2001, causa C-377/98, *Regno dei Paesi Bassi c. Parlamento europeo e Consiglio*, in *Il Foro italiano*, 2002, 25 ss.

<sup>44</sup> Sulla questione dell'individuazione della corretta base giuridica degli atti comunitari adottati e da adottare in materia e sulle conseguenze che dall'individuazione di una specifica base derivano in ordine al tipo di processo decisionale da seguire e alla forma dell'atto da approvare, cfr. B. NASCIMBENE, *Biotecnologie, principi di diritto comunitario e giurisprudenza della Corte di Giustizia*, in *Contratto e impresa. Europa*, 2003, 275-276 il quale, infatti, evidenzia come «alle diverse basi giuridiche corrispondono tipi di atti e processi decisionali diversi che richiedono particolare attenzione».

<sup>45</sup> Alla stregua dell'art. 1, n. 1, «Gli Stati membri proteggono le invenzioni biotecnologiche tramite il diritto nazionale dei brevetti».

<sup>46</sup> In dottrina, la rispondenza riscontrata dalla Corte di Giustizia tra le finalità perseguite dalla direttiva in esame e i contenuti dell'art. 95 del Trattato CE, sulla cui base l'atto è stato adottato, è stata sottolineata da A. GRATANI, *Sulla legittimità delle direttive comunitarie per la protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche*, in *Ambiente*, 2002, 261.

<sup>47</sup> Ad interrogarsi criticamente sulle ragioni per le quali, nell'interpretazione offerta dalla Corte di Giustizia, il legislatore europeo ha scelto di non definire la nozione di embrione, è D. NERI, *ult. op.*, cit., 590 ss.

<sup>48</sup> Corte di Giustizia UE, Grande Sezione, sentenza 18 ottobre 2011, causa C-34/10, *Oliver Brüstle v. Greenpeace*, cit., par. 28.



chiedere la brevettabilità di queste ultime negli Stati membri che concepiscono nel modo più restrittivo la nozione di embrione umano e, quindi, i più permissivi per quanto riguarda le possibilità di brevettare le invenzioni di cui trattasi [...]»<sup>49</sup>. Assolutamente coerente con le finalità della direttiva, la decisione dei giudici europei finisce, inoltre, per porsi come fattore di promozione dell'industria *bio-tech*. Non più limitata dalle disomogeneità ordinali registrabili tra i singoli Stati, essa viene di fatto addirittura favorita dal rilievo che la Corte di Giustizia accorda ai rivolgimenti del quadro delle conoscenze tecnico-scientifiche di riferimento, indiscutibilmente in grado di favorire il potenziamento dell'attività in questo settore, come dimostrato dalla vicenda da ultimo dedotta all'attenzione dei giudici di Lussemburgo.

Riguardata in questa prospettiva, la giurisprudenza della Corte europea sposta, allora, il discorso su un piano diverso, spingendo ad interrogarsi sull'impiego, anche nell'ambito considerato, dello schema brevettale, ed in particolare sulla tenuta delle ragioni di matrice strettamente economica<sup>50</sup> ad esso sottese rispetto ai limiti da più parti denunciati come propri del principio di brevettabilità. Dai conflitti tra «detentori di brevetti sulle linee della vita e popolazioni costrette dal mercato a non poterne fare a meno»<sup>51</sup>, ai problemi connessi all'«eccessiva frammentazione della proprietà intellettuale in segmenti “concorrenti”, assegnati a proprietari o concessionari diversi»<sup>52</sup>, fino al rischio del possibile «asservimento della stessa ricerca scientifica a esclusivi o prevalenti scopi di lavoro e di lucro dei gruppi che detengono il potere economico»<sup>53</sup>, tanti sono i motivi di contrarietà che, ad oggi, continuano ad opporsi al sistema brevettale e che necessitano di loro una chiara definizione. Soprattutto a fronte di certe suggestioni provenienti dalla dottrina nordamericana, che, a mo' di reazione nei confronti del ruolo preponderante assunto dalla proprietà intellettuale nel campo delle biotecnologie<sup>54</sup>, propone di applicare il modello *open source*, già sperimentato nel campo della circolazione del *software*, anche alla circolazione e allo sfruttamento delle risorse generate in tale contesto tecnologico<sup>55</sup>. Muovendo dal presupposto che nel settore in esame un'allocatione dei diritti

<sup>49</sup> Per una critica alla posizione assunta sul punto dalla Corte di Giustizia, cfr. D. NERI, *ult. op.*, cit. 587 ss.

<sup>50</sup> Ragioni, cioè, attinenti alle ricche ricadute economico-finanziarie derivanti dalla ricerca biotecnologica. D'altro canto, in assenza di tale tipo di ricadute, *quid est* in mancanza di riconoscimento di un diritto di brevetto «è ben difficile che vi sia ricerca finalizzata ad ottenere sistematicamente dei risultati utili per l'uomo, o per quanto l'uomo ritenga per sé utile»; Così V. MENESINI, *Le invenzioni biotecnologiche fra scoperte scientifiche; applicazioni industriali; preoccupazioni bioetiche*, in *Rivista di diritto industriale*, 1996, 210.

<sup>51</sup> Al riguardo, si leggano le considerazioni svolte da P. GIUSTINIANI, *Brevettabilità della vita e libertà di ricerca scientifica*, in R. PRODOMO (a cura di), *Il futuro della bioetica. Una scienza nuova per il XXI secolo*, Torino, 2008, 110.

<sup>52</sup> *Ibidem*.

<sup>53</sup> Questo aspetto è marcato da P. GIUSTINIANI, *ult. op.*, cit., 110.

<sup>54</sup> Al contrario, V. MENESINI, *Biotecnologie fra scoperte scientifiche; applicazioni industriali; preoccupazioni bioetiche*, cit., 193, ritiene che «la risposta brevettuale è stata la migliore strada per coniugare l'interesse dell'inventore e l'interesse della comunità a disporre dell'invenzione sia in termini di cultura, e cioè di conoscenza e quindi di possibili ulteriori sfruttamenti, e sia poi in seguito per poter trovare soluzioni alternative». In particolare, rimarcando il divario di tutela brevettale – prima della direttiva – tra Unione Europea da un lato e USA e Giappone dall'altro, l'Autore evidenzia che «in questi paesi è possibile brevettare le invenzioni biotecnologiche che non abbiano avuto il gradimento degli Europarlamentari» sicché i divieti europei vanno a vantaggio «solo di qualche operatore economico pirata che copierà i trovati biotecnologici non brevettati (in Europa), ancorché protetti in Giappone o in America».

<sup>55</sup> A. PALMIERI, *Brevetto e biotecnologie: ritardo incolmabile o rincorsa affannosa?*, in *Il Foro italiano*, 2006, 390 ss.

armonica con le logiche brevettali sfocerebbe in situazioni di *anticommons*, caratterizzate da una deleteria sottoutilizzazione delle risorse disponibili a motivo dei veti azionabili dai diversi soggetti coinvolti, non pochi autori suggeriscono di escogitare qualcosa di omologo al *copyleft*, che si attagli alle innovazioni tecnologiche legate alla manipolazione di materiali organici. Il modello così sviluppato non dovrebbe necessariamente soppiantare quello di matrice proprietaria, ma potrebbe convivere con esso, occupando diversi ambiti ed innescando una competizione virtuosa tra due sistemi, sì da incrementare i benefici complessivi per la collettività.

# Il diritto all'obiezione di coscienza all'aborto nel Regno Unito.

## Nota a Greater Glasgow Health Board v. Doogan and another [2014] UKSC 68

Daide Paris\*

THE RIGHT TO CONSCIENTIOUS OBJECTION TO ABORTION IN THE UK. COMMENTING GREATER GLASGOW HEALTH BOARD V. DOOGAN AND ANOTHER [2014] UKSC 68

ABSTRACT: In its *Doogan* judgment of 17 December 2014 the UK Supreme Court expressed its view on the scope of the right of conscientious objection granted by section 4 of the Abortion Act 1967. The Court maintained that conscientious objectors are only exempted from "hands-on" participation in an abortion and not from managerial tasks and general nursing care. The judgment is in line with the general trend of other supreme or constitutional courts in Europe that supports a narrow interpretation of conscience-based exemptions in abortion laws. This judgment's distinguishing feature is its technical approach, aimed at deciding what the Abortion Act's section means "according to the ordinary principles of statutory construction", without speculating on the broader consequences of taking a wide or a narrow view of this section. Still the Court's narrow interpretation is counterbalanced by the statement that, even if not protected by the Abortion Act's conscience clause, the petitioners' right of conscientious objection can nevertheless be claimed either under the Human Rights Act or under the Equality Act, according to the specific context of the petition.

KEYWORDS: Conscientious objection; Abortion Act 1967; Midwife; Participation in treatment; Human Rights Act.

SOMMARIO: 1. Il caso. – 2. Il problema che la *Supreme Court* affronta: la portata della disposizione dell'*Abortion Act* che riconosce l'obiezione di coscienza. – 3. I problemi che la *Supreme Court* non affronta: l'obiezione di coscienza oltre i confini dell'*Abortion Act* e la firma dei documenti che consentono l'interruzione della gravidanza.

### 1. Il caso

La sentenza della Suprema Corte del Regno Unito *Greater Glasgow Health Board v. Doogan and another*, del 17 dicembre 2014<sup>1</sup>, affronta un problema – la precisa delimitazione dei confini del diritto all'obiezione di coscienza all'aborto – non nuovo nella giurisprudenza di molti Paesi europei. Di fronte al rifiuto di prestare atti più o meno direttamente collegati con

\* *Research Fellow of the Alexander von Humboldt Foundation at the Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law in Heidelberg. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.*

<sup>1</sup> [2014] UKSC 68, disponibile in [www.supremecourt.uk](http://www.supremecourt.uk) (ultima consultazione di tutti i siti web citati: 15 settembre 2015).

l'interruzione volontaria della gravidanza, i giudici sono stati chiamati in diverse occasioni a stabilire quali di questi rientrano nell'ambito di applicazione della norma che tutela l'obiezione di coscienza e quali no<sup>2</sup>. In un'ottica comparata, la pronuncia è particolarmente interessante per il giurista italiano poiché – come si vedrà – affronta, o quantomeno lambisce, diversi profili che in anni recenti si sono presentati anche nel nostro ordinamento e sono stati decisi, o devono esserlo a breve, dalle nostre autorità giudiziarie.

Il caso riguarda due ostetriche di religione cattolica in servizio presso il *Southern General Hospital* di Glasgow in qualità di coordinatrici del reparto maternità. Poiché in tale reparto veniva eseguito soltanto un numero limitato di aborti, assegnati di regola al reparto di ginecologia, per lungo tempo entrambe erano riuscite ad accomodare la loro radicale obiezione di coscienza in via informale, cioè facendosi temporaneamente sostituire in queste situazioni. A seguito di una ristrutturazione dei servizi, tuttavia, le due ricorrenti, preoccupate dal crescente numero di aborti assegnati al loro reparto, avevano chiesto rassicurazioni sulla possibilità di continuare a essere esentate dai compiti di coordinamento, supervisione e supporto del personale che direttamente assiste le donne che si sottopongono a un aborto. L'ospedale aveva però ritenuto che queste attività, non trattandosi di assistenza diretta alle pazienti, potessero essere legittimamente richieste alle due ostetriche, poiché non coperte dalla clausola prevista dalla *Section 4(1)* dell'*Abortion Act 1967*.

Impugnata la decisione, le due ricorrenti soccombevano in primo grado, ma ottenevano in secondo grado una pronuncia favorevole che, ritenendo legittimamente rifiutabile ogni coinvolgimento in un trattamento finalizzato a interrompere una gravidanza, garantiva loro il diritto di essere esentate dai compiti menzionati<sup>3</sup>. L'ospedale ricorreva quindi alla *Supreme Court* contro questa decisione.

## 2. Il problema che la *Supreme Court* affronta: la portata della disposizione dell'*Abortion Act* che riconosce l'obiezione di coscienza

Il *thema decidendum* viene delimitato dalla *Supreme Court* con estrema chiarezza: oggetto della pronuncia è "*the precise scope*" del diritto all'obiezione di coscienza riconosciuto dalla *Section 4(1)* dell'*Abortion Act*, che recita:

<sup>2</sup> A titolo di esempio si possono citare: Corte cost., sent. n. 196/1987, che nega l'obiezione di coscienza al giudice tutelare rispetto alla concessione dell'autorizzazione alla donna minorenni, necessaria per accedere all'interruzione della gravidanza quando manchi il consenso di uno o entrambi i genitori; *House of Lords, Regina v Salford Area Health Authority ex parte Janaway*, [1988] UKHL 17, che nega l'obiezione di coscienza alla segretaria rifiutatasi di scrivere una lettera per inviare una paziente a un medico per la consulenza necessaria per l'interruzione della gravidanza; *Conseil constitutionnel, décision n° 2001-446 DC du 27 juin 2001* (cd. Ivg 2), che esclude che il primario possa sollevare obiezione di coscienza a che nel suo reparto vengano effettuate interruzioni del gravidanza, pur conservando il diritto di non effettuarne personalmente; Corte EDU, decisione di inammissibilità *Pichon and Sajous v France*, 2 ottobre 2001, che ritiene non coperto dall'art. 9 della CEDU il rifiuto di due farmacisti di vendere la pillola anticoncezionale; *Tribunal constitucional, sentencia 145/2015, de 25 de junio de 2015*, che accoglie l'amparo di un farmacista, sanzionato per la mancata disponibilità nella sua farmacia della pillola del giorno dopo.

<sup>3</sup> Cfr. le decisioni della *Outer House*, [2012] CSOH 32, 29/02/2012 e della *Inner House*, [2013] CSIH 36, del 24/04/2013; su quest'ultima v. M. NEAL, *Commentary: The Scope of the Conscience-based Exemption in Section 4(1) of the Abortion Act 1967: Doogan and Wood v NHS Greater Glasgow and Clyde Health Board* [2013] CSIH 36, in *Medical Law Review*, 2014, 409. Entrambe le decisioni sono disponibili in [www.bailii.org](http://www.bailii.org).

Subject to subsection (2) of this section, no person shall be under any duty, whether by contract or by any statutory or other legal requirement, to participate in any treatment authorised by this Act to which he has a conscientious objection.

Il solo compito che la Corte si riconosce è pertanto quello di chiarire che cosa debba intendersi per «participate in any treatment authorised by this Act». Nel far questo la Corte espressamente afferma di fare affidamento sugli ordinari criteri interpretativi, e in particolare su un'interpretazione storico-letterale, domandandosi quale lettura, estensiva o restrittiva, sia più vicina alle intenzioni proprie del Parlamento al momento dell'approvazione dell'*Abortion Act*.

A chiare lettere, invece, la *Supreme Court* rifiuta un criterio ermeneutico orientato alle conseguenze della soluzione interpretativa scelta, nonostante le sollecitazioni di entrambe le parti del giudizio. La Corte riconosce che una lettura estensiva o restrittiva del diritto all'obiezione di coscienza incide significativamente tanto sugli interessi delle strutture sanitarie, quanto su quelli delle professioniste, e, in definitiva, sulla qualità del servizio. Un'interpretazione estensiva del diritto all'obiezione di coscienza rende inevitabilmente più difficile la garanzia del servizio di interruzione della gravidanza, ma al tempo stesso consente di accedere alla professione di ostetrica a un numero maggiore di persone, che sarebbero altrimenti scoraggiate dalla prospettiva di essere chiamate a compiere attività incompatibili con le proprie convinzioni di coscienza. Al contrario, una lettura restrittiva rende meno difficile il compito delle strutture sanitarie ma allontana dalla professione un numero maggiore di persone. Pur cosciente di tali conseguenze, la Corte espressamente dichiara di non voler prendere in considerazione questi argomenti, dichiarandosi sprovvista dei mezzi per valutare adeguatamente le conseguenze della propria interpretazione sulla prestazione del servizio.

Sul punto conviene brevemente soffermarsi, poiché questa scelta si inserisce nel più ampio problema dell'utilizzo di dati tecnici, statistici e scientifici da parte delle giurisdizioni costituzionali o supreme e del peso che questi assumono nelle loro decisioni. Frequentemente a queste giurisdizioni viene criticata un'eccessiva superficialità nell'acquisire e valutare tali dati, da cui risultano pronunce prive di un'adeguata base tecnico-scientifica o non sufficientemente ponderate nelle loro conseguenze. Questo rimprovero non può essere mosso alla sentenza *Doogan*, che si pone in controtendenza rispetto all'indirizzo segnalato. Di fronte alla mancanza di mezzi per valutare con sicurezza le conseguenze delle proprie scelte interpretative, la *Supreme Court* sceglie un più rassicurante approccio esclusivamente tecnico-giuridico:

we are not equipped to gauge what effect either a wide or a narrow construction of the conscience clause would have upon the delivery of that service, which may well differ from place to place. Our only safe course is to make the best sense we can of what the section actually says. (§ 27)

Quello che potrebbe sembrare un eccessivo *self restraint* può invece essere letto in questo caso come espressione di una saggia divisione di compiti e ruoli fra giurisdizione e organi di indirizzo politico: ai giudici spetta stabilire «what the law actually says», al Governo e al Parlamento valutare le conseguenze della legge così interpretata e, se del caso, provvedere a modificarla. Non si tratta, in altri termini, di chiudere gli occhi sulle conseguenze delle proprie scelte, ma di limitarsi a svolgere il com-

pito per cui si dispongono delle competenze necessarie, lasciando ad altri, e, in particolare, a chi ha gli strumenti e la legittimazione necessari, il compito di valutare più in generale la funzionalità dell'istituto.

Si noti, inoltre, che un approccio diametralmente opposto al medesimo problema degli effetti dell'obiezione di coscienza sulla prestazione del servizio di interruzione della gravidanza caratterizza la decisione con cui il Comitato europeo dei diritti sociali ha condannato l'Italia per violazione dell'art. 11, c. 1 della Carta sociale europea, che tutela il diritto alla protezione della salute<sup>4</sup>. Ad avviso del Comitato, lo Stato italiano, nell'applicare la legge n. 194, non ha assunto adeguate misure per compensare le difficoltà create dall'elevato numero di obiettori di coscienza e non assicura pertanto che l'interruzione volontaria della gravidanza venga adeguatamente garantita in ogni caso.

L'affermazione si fonda essenzialmente su due fonti (§ 169): da una parte le mozioni approvate dal Senato della Repubblica e dalla Camera dei Deputati nel giugno 2013 sull'attuazione della legge n. 194 (§ 58), dall'altra i dati forniti dall'associazione ricorrente (§ 108 ss.). Questi consistono essenzialmente negli elenchi degli ospedali in cui non si effettua l'interruzione volontaria della gravidanza o dove è presente un solo obiettore forniti dalla Libera associazione italiana ginecologi per l'attuazione della legge 194 – LAIGA (§ 108-110), e in «further information based on different sources, i.e. first hand testimonies, press articles, books, blogs, fora, etc.», che si riferiscono generalmente a specifiche realtà locali (§ 111 ss.). Decisivo nell'economia della pronuncia risulta il fatto che il Governo italiano non abbia adeguatamente confutato queste allegazioni e non abbia fornito la prova che in ogni caso sia garantito l'accesso all'interruzione di gravidanza in condizioni di sicurezza (§ 170-171).

È da notare tuttavia che, proprio in attuazione delle mozioni parlamentari che il Comitato cita a sostegno della propria decisione, è stato istituito presso il Ministero della Salute nel luglio 2013 un «tavolo tecnico» per il monitoraggio dell'obiezione di coscienza, al fine di individuare eventuali criticità nell'applicazione della legge, il quale è giunto però a conclusioni opposte a quelle del Comitato. I risultati di tale monitoraggio sono infatti riportati nella relazione annuale al Parlamento del Ministro della salute, dove si afferma che «il numero di non obiettori è congruo rispetto alle IVG effettuate, e il numero degli obiettori di coscienza non impedisce ai non obiettori di svolgere anche altre attività oltre le IVG».<sup>5</sup> Esclusa nella sede di questo scritto qualsivoglia valutazione circa l'effettiva esistenza di

<sup>4</sup> *European Committee of Social Rights, International Planned Parenthood Federation – European Network (IPPF EN) v Italy, Complaint No. 87/2012, 10/04/2014*, in [http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Complaints/Complaints\\_en.asp](http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Complaints/Complaints_en.asp); la decisione dichiara altresì la violazione dell'art. E della Carta, per il mancato rispetto del principio di non discriminazione. La decisione ha avuto un'accoglienza positiva nella dottrina italiana: v. A. CARMINATI, *La decisione del Comitato europeo dei diritti sociali richiama l'Italia ad una corretta applicazione della legge 194 del 1978*, in [www.osservatorioaic.it](http://www.osservatorioaic.it), giugno 2014; M. D'AMICO, *The Decision of the European Committee of Social Rights on the conscientious objection in case of voluntary termination of pregnancy (Collective Complaint No. 87/2012)*, e L. LANZONI, B. LIBERALI, *The protection of the right to health and the procedures for voluntary termination of pregnancy between European Court of Human Rights and European Committee of Social Rights*, entrambi in M. D'AMICO, G. GUIGLIA (a cura di), *European Social Charter and the Challenges of the XXI Century*, Napoli, 2014, 219 e 231 rispettivamente. Sulla stessa tematica è pendente un secondo reclamo collettivo (*Complaint No. 91/2012*) promosso dalla CGIL, dove si lamenta invece la violazione degli artt. 1, 2, 3, 26 ed E della Carta sociale in relazione alla posizione dei medici non obiettori.

<sup>5</sup> Cfr. *Relazione del Ministro della salute sulla attuazione della legge contenente norme per la tutela sociale della maternità e per l'interruzione volontaria di gravidanza (legge 194/78) – Dati preliminari 2013, dati definitivi*

un generale problema di applicazione della legge 194 quale diretta conseguenza dell'obiezione di coscienza, è evidente in ogni caso che l'utilizzo dei dati tecnico-statistici da parte del Comitato europeo dei diritti sociali in questa pronuncia è altamente problematico<sup>6</sup>.

Tornando all'esame della sentenza *Doogan*, prima di enunciare la propria scelta interpretativa la *Supreme Court* mette sul tavolo quattro interpretazioni possibili della *Section 4(1)* dell'*Abortion Act* proposte dalle parti, che vanno dalla lettura più restrittiva sostenuta dal *Royal College of Midwives*, per cui nel caso di aborto farmacologico il personale obiettore sarebbe esentato solamente dalla somministrazione del farmaco che provoca l'aborto e non dall'assistenza durante l'espulsione del feto, a quella più estensiva fatta propria dalle ostetriche resistenti, secondo cui sarebbe possibile rifiutare qualsiasi attività che l'obiettore stesso, soggettivamente, ritenga incompatibile con la propria coscienza, compreso, ad esempio, il ricevere le telefonate che richiedono un posto in reparto per la donna che intende abortire. Fra queste opzioni interpretative la Corte sceglie quella intermedia, ma comunque restrittiva, sostenuta dall'ospedale ricorrente, chiarendo il significato dei termini «treatment» e «participate» della disposizione in oggetto, che esenta il personale obiettore dal «participate in any treatment authorised by this Act».

Secondo la Corte, la nozione di «treatment» comprende l'intero procedimento che porta all'interruzione della gravidanza, il quale inizia con la somministrazione del farmaco e termina con l'espulsione del feto, della placenta e della membrana, e include l'assistenza *durante* questa fase, quale può essere il monitoraggio del travaglio e il supporto della donna, ma non *dopo* la sua conclusione. Il termine «», invece, deve essere inteso come riferito alla partecipazione diretta, con le proprie mani – «in a hands-on capacity» –, con esclusione quindi sia delle attività amministrative e organizzative, sia di quelle attività ausiliarie necessarie alla cura e al sostentamento della persona.

A questa soluzione interpretativa la Corte giunge, come si è detto, sulla base di una interpretazione storico-letterale. Il ragionamento è, in sostanza, il seguente: l'*Abortion Act* ha autorizzato un trattamento prima vietato, per cui ciò che può legittimamente essere rifiutato in nome della propria coscienza è quanto prima era vietato e l'*Abortion Act* ha poi autorizzato, mentre non può essere rifiutato ciò che era dovuto anche prima dell'*Abortion Act* e non è stato da questo reso legale. L'ordinaria cura delle pazienti successiva al parto, ad esempio, era dovuta anche prima dell'*Abortion Act* e non può quindi dopo di esso essere rifiutata alle pazienti che hanno abortito. Similmente, il fatto che oggetto dell'obiezione di coscienza sia il procedimento abortivo così come reso legale dall'*Abortion Act*, influisce anche sul significato da attribuire al termine «participate»: partecipare significa prendere concretamente parte al procedimento autorizzato dall'*Abortion Act*, non semplicemente svolgere attività ausiliarie o organizzative che, se pure astrattamente in qualche maniera facilitano tale procedimento, non sono l'oggetto diretto dell'opera di decriminalizzazione compiuta dall'*Abortion Act*.

---

2012, 15/10/2014, in [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it), 7. In particolare, nella relazione si afferma che a livello nazionale il 64% delle strutture con reparto di ostetricia e ginecologia effettua l'interruzione volontaria della gravidanza, che il numero dei punti IVG appare più che sufficiente rispetto alle IVG effettuate, soprattutto se confrontato con il numero di punti nascita, e che il carico medio per ogni ginecologo non obiettore è di 1,4 interventi di interruzione della gravidanza alla settimana; eventuali problemi nell'accesso all'interruzione della gravidanza sono imputabili a una inadeguata organizzazione territoriale. È singolare peraltro che la relazione non menzioni la decisione del Comitato europeo dei diritti sociali.

<sup>6</sup> Spunti in questo senso anche in A. CARMINATI, *op. cit.*, 11 ss.

Una volta espressa la propria opzione interpretativa, la Corte provvede ad applicarla in maniera estremamente dettagliata a un elenco di 13 compiti attinenti al ruolo di coordinatrice del reparto maternità stilato concordemente dalle parti, chiarendo punto per punto quali attività possono essere rifiutate e quali no. Nel dettaglio, non possono essere rifiutati la gestione delle risorse umane all'interno del reparto, che comprende il ricevere le telefonate per pianificare l'interruzione di gravidanza; il passaggio di consegne alla nuova coordinatrice in turno; l'assegnazione delle ostetriche alle pazienti che abortiscono; l'essere punto di riferimento per chi segue le pazienti, incluso il dovere di occuparsi delle richieste di assistenza o delle segnalazioni di complicazioni, ma senza l'obbligo di fornire direttamente la propria assistenza; la comunicazione con altri professionisti, ad esempio quando sia necessario chiamare un anestesista; il garantire le pause alle colleghe, ma senza sostituirle direttamente; il sostegno alla famiglia della paziente.

È invece possibile rifiutarsi di offrire supporto e indirizzo alle ostetriche che seguono la donna che sta abortendo; di accompagnare le ostetriche nel giro delle pazienti che abortiscono; di rispondere alle richieste di assistenza durante il trattamento abortivo; di essere presenti e agire direttamente quando sia richiesto l'intervento medico o in caso di emergenza. Nei casi in cui le ostetriche sono esentate dall'intervenire, rimane tuttavia fermo sia il limite della *Section 4(2)*, che esclude l'obiezione di coscienza quando l'intervento sia necessario per salvare la vita della donna o evitare una grave lesione della sua salute fisica o mentale, sia il dovere di rinviare il paziente a un altro professionista non obiettore<sup>7</sup>.

Nel panorama comparato questa pronuncia conferma il generale orientamento delle più alte autorità giurisdizionali dei Paesi europei, che tendono a escludere l'obiezione nei casi in cui manchi un coinvolgimento diretto del soggetto nell'esecuzione dell'interruzione della gravidanza;<sup>8</sup> la più vistosa eccezione, in questo campo, è rappresentata dalla recente sentenza del *Tribunal constitucional* spagnolo, che ha accolto l'*amparo* di un farmacista che lamentava la violazione del suo diritto all'obiezione di coscienza, essendo stato condannato a una sanzione pecuniaria per la mancata disponibilità nella sua farmacia della cd. pillola del giorno dopo.<sup>9</sup> Rispetto alle pronunce di altre giurisdizioni, espressive

<sup>7</sup> È interessante notare che, nell'esaminare una ad una quali attività possono essere richieste e quali no, in due casi di attività che richiedono una forte empatia fra paziente e personale sanitario (il giro delle pazienti e il supporto alle famiglie), la *Supreme Court*, pur riconoscendo che queste attività non rientrano fra quelle rifiutabili per ragioni di coscienza, si domanda tuttavia di quale aiuto possa effettivamente essere in questi casi un'ostetrica obiettrice di coscienza. L'osservazione è significativa perché ricorda che talvolta il riconoscere l'esenzione per ragioni di coscienza può rispondere anche agli interessi di chi deve garantire il servizio e non essere soltanto una concessione alle pretese dell'obiettore (ho sviluppato questo profilo in *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Firenze, 2011, 67 ss.). Certamente è doveroso, anche dal punto di vista deontologico, assistere con la medesima attenzione e cura ogni paziente, indipendentemente dal proprio personale giudizio sulle scelte dell'assistita ed è ingiustificabile un atteggiamento di giudizio severo nei confronti della paziente da parte di chi è chiamato ad assisterla; uno sguardo realistico come quello della *Supreme Court*, tuttavia, porta a pensare che difficilmente l'attività di un professionista possa essere del tutto impermeabile alle sue più intime convinzioni.

<sup>8</sup> Cfr. *supra*, n. 2.

<sup>9</sup> Cfr. *supra*, n. 2. La pronuncia, per quanto apprezzabile nella maniera in cui struttura il ragionamento giuridico, domandandosi dapprima se esiste nel caso di specie un conflitto di coscienza meritevole di tutela e quindi se tale tutela può essere accordata senza pregiudizio di altri beni di rilievo costituzionale, è assai criticabile nella rapidità con cui risponde alle menzionate questioni e, quindi, negli esiti cui giunge: ho espresso queste perplessità in un breve intervento, *L'obiezione di coscienza alla pillola del giorno dopo è un diritto?*, in [www.dpce.it](http://www.dpce.it).



del medesimo orientamento, la sentenza *Doogan* si caratterizza per il suo approccio schiettamente tecnico, che mira a chiarire il significato della disposizione che prevede l'obiezione di coscienza attraverso gli ordinari canoni interpretativi. All'argomentare della Corte è invece estranea la prospettiva di un bilanciamento fra la libertà di coscienza del professionista e l'esigenza di garantire i beni costituzionali tutelati dalla legge cui si pretende di obiettare, che invece caratterizza frequentemente le decisioni di altri giudici<sup>10</sup>.

È infine da notare che, ancorché espressione di un orientamento tendenzialmente restrittivo, la sentenza *Doogan* delimita un campo di applicazione dell'obiezione di coscienza più ampio, e più ragionevole, di quello definito dalla Corte di cassazione italiana nella sua pronuncia del 2013, che conferma la condanna per omissione di atti d'ufficio di una dottoressa rifiutatasi di prestare il proprio intervento in un aborto farmacologico durante il cd. secondamento – la fase, immediatamente successiva all'espulsione del feto, in cui avviene l'espulsione della placenta –, nonostante tale intervento fosse stato richiesto dall'ostetrica per i possibili rischi di emorragia<sup>11</sup>. In questo caso, la Cassazione ha ritenuto dovuto l'intervento del medico non ai sensi del comma 5 dell'art. 9 della legge n. 194/1978, cioè perché il suo personale intervento era «indispensabile per salvare la vita della donna in imminente pericolo» – ciò che avrebbe lasciata aperta la questione se, in assenza di tale imminente pericolo, l'attività dovesse considerarsi coperta o meno dall'obiezione –, bensì ai sensi del comma 3, vale a dire perché l'attività richiesta al medico deve essere qualificata non come intervento diretto all'interruzione della gravidanza bensì come assistenza a essa successiva.

Più precisamente, secondo il giudice di legittimità, quando si tratti di un aborto indotto in via farmacologica e non chirurgica, «la fase rispetto alla quale opera l'esonero da obiezione di coscienza è limitata alle sole pratiche di predisposizione e somministrazione dei farmaci abortivi»: ciò significa che nell'aborto farmacologico è necessariamente e specificamente diretta all'aborto, e quindi obiettabile, soltanto la predisposizione e somministrazione dei farmaci, tutto ciò che segue rientra invece nell'assistenza non obiettabile.<sup>12</sup> Per la *Supreme Court*, al contrario, l'obiezione di coscienza esonera

<sup>10</sup> Emblematica, ad esempio, Corte cost., sent. n. 196/1987, sull'obiezione di coscienza del giudice tutelare, punto 3 del *Considerato*: «Trattasi di comporre un potenziale conflitto tra beni parimenti protetti in assoluto: quelli presenti alla realtà interna dell'individuo, chiamato poi, per avventura, a giudicare, e quelli relativi alle esigenze essenziali dello *iusdicere*».

<sup>11</sup> Cass., sez. VI pen., 2/04/2013, n. 14979, su cui M. BERTOLINO, *Brevi note in tema di obiezione di coscienza a margine di una recente sentenza della Cassazione*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2013, 1442, e F. GRANDI, *Aborto farmacologico e attività di secondamento: la disobbedienza intermittente nella dimensione dei doveri*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it), 20/12/2013.

<sup>12</sup> Peraltro, in un diverso passaggio della sentenza, la Cassazione sottolinea che l'intervento richiesto al medico era successivo all'espulsione del feto, dal che si potrebbe ricavare, *a contrario*, che almeno la fase dell'espulsione del feto sarebbe coperta dall'obiezione di coscienza. Questo atteggiamento così restrittivo della Cassazione italiana è forse spiegabile alla luce delle peculiarità del caso e della non felice formulazione dell'art. 9, c. 5 della legge n. 194. È probabile che nel caso di specie una migliore organizzazione del lavoro avrebbe consentito di evitare il coinvolgimento della dottoressa nell'aborto programmato, attesa la tempestività e chiarezza con cui aveva manifestato la propria obiezione (cfr. F. CEMBRANI, *Le fasi rispetto alle quali può legittimamente operare l'esonero astensivo dell'obiezione di coscienza negli interventi di interruzione volontaria della gravidanza. Brevi riflessioni a margine di una recente sentenza della Corte di cassazione*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 2014, 324). Quando però tale organizzazione sia mancata, elementari considerazioni di umanità portano a concludere che le conseguenze di tale disorganizzazione non debbano ricadere sulla paziente, sprovvista

dal partecipare all'intero trattamento che porta all'interruzione della gravidanza, il quale «begins with the administration of the drugs and ends with the expulsion of the products of conception – foetus, placenta and membrane, from the womb».

### 3. I problemi che la *Supreme Court* non affronta: l'obiezione di coscienza oltre i confini dell'*Abortion Act* e la firma dei documenti che consentono l'interruzione della gravidanza

Il pregio della chiarezza e della precisione con cui la sentenza *Doogan* delimita i confini dell'obiezione di coscienza è tuttavia fortemente ridimensionato da un'importante precisazione riguardo alla rilevanza dell'art. 9 CEDU. La Corte riconosce infatti il rilievo in questa materia della protezione convenzionale della libertà di coscienza, ma sottolinea che questo diritto può essere legittimamente limitato, qualora le restrizioni perseguano uno scopo legittimo e siano rispettose del canone di proporzionalità. Ad avviso della Corte il giudizio sulla legittimità di tali restrizioni è tuttavia «context specific», in quanto è fortemente dipendente dalla concreta praticabilità di concrete soluzioni atte a soddisfare le esigenze dell'obiettore: una simile questione può essere pertanto meglio affrontata dal tribunale del lavoro, di fronte al quale pende analoga controversia fra le medesime parti, che dovrà valutare se il datore di lavoro ha predisposto «reasonable adjustments» delle mansioni richieste al prestatore per venire incontro alle sue esigenze di credo e di coscienza.

Ciò significa che la dettagliata interpretazione della *Section 4(1)* dell'*Abortion Act* fornita dalla Corte rappresenta soltanto un limite a ciò che la struttura sanitaria può chiedere al suo personale, e, corrispondentemente, una tutela minima per l'obiettore, indicando ciò che in nessun caso può essergli richiesto. Ma per le attività che la *Supreme Court* ha ritenuto non tutelate dalla *Section 4(1)*, rimane comunque aperta la possibilità di esercitare l'obiezione di coscienza tutte le volte che, attraverso «reasonable adjustments», il datore possa esentare il lavoratore da compiti contrari alle sue convinzioni di coscienza: qualora non lo faccia è possibile ricorrere al tribunale del lavoro, lamentando la violazione del proprio diritto alla libertà di coscienza ex art. 9 CEDU, o la violazione dell'*Equality Act 2010*, che proibisce discriminazioni dirette o indirette per ragioni di credo o religione.

In sostanza, se da una parte la *Supreme Court* fa propria un'interpretazione restrittiva del diritto all'obiezione di coscienza previsto dall'*Abortion Act*, sfavorevole alle ostetriche resistenti, dall'altra lascia aperta la possibilità di una assai più ampia tutela giudiziale dell'obiezione di coscienza al di fuori dell'*Abortion Act*, fondata sulle disposizioni generali a tutela della libertà di coscienza contenute nella CEDU e nell'*Equality Act*. Sul punto può essere utile ricordare che il problema della necessità dell'*interpositio legislatoris* nell'obiezione di coscienza, *i.e.* se la sua espressa previsione legislativa sia indispensabile per il suo esercizio, è una questione ampiamente dibattuta negli ordinamenti conti-

---

dell'assistenza del medico in un momento così difficile: è probabile che la Cassazione abbia inteso sanzionare esattamente questa rigidità del comportamento dell'imputata. L'art. 9, c. 5 della legge 194, tuttavia, con una formulazione assai restrittiva, obbliga il medico obiettore a intervenire solo in caso di imminente pericolo di vita della donna (ipotesi insussistente nel caso di specie), e non, come prevede invece l'*Abortion Act*, anche quando il suo intervento sia necessario per scongiurare un danno grave alla salute. Pertanto, essendo preclusa questa via, per confermare la condanna la Corte di cassazione ha fatto ricorso alla menzionata interpretazione restrittiva.

mentali<sup>13</sup>. Pur con tutta la cautela necessaria nell'avvicinarsi a una pronuncia propria di un ordinamento in cui il rapporto fra diritto legislativo e diritto giurisprudenziale è assai diverso rispetto agli ordinamenti di *civil law*, si può affermare che la sentenza *Doogan* ridimensiona di molto il ruolo della legge nel riconoscere l'obiezione di coscienza, escludendo nettamente il carattere esaustivo della disciplina legislativa rispetto all'operare di questo diritto<sup>14</sup>.

Una brevissima menzione merita infine un ultimo punto che la sentenza non definisce, perché non rilevante nel caso di specie, ma cui tuttavia accenna in un *obiter dictum*, quello dell'obiezione di coscienza da parte dei medici alla firma dei certificati che attestano la sussistenza dei presupposti per eseguire l'interruzione della gravidanza. La Corte rileva che, applicando il criterio interpretativo indicato nella pronuncia, non risulta coperta dall'obiezione di coscienza la firma dei tali certificati, che rappresentano una necessaria preconditione dell'intervento di interruzione della gravidanza, ma certamente non fanno parte di esso. Ciononostante, essa prende atto del fatto che, nella prassi, questa forma di obiezione viene riconosciuta ai medici, attraverso apposite clausole contenute nei loro contratti di impiego. Sul punto anche in Italia non si è ancora giunti a un chiarimento definitivo. Una pronuncia del giudice amministrativo ha ritenuto che una lettura sistematica dell'art. 9 della legge n. 194 escluda questa forma di obiezione di coscienza<sup>15</sup>. Più recentemente, un decreto del Presidente della Regione Lazio in qualità di Commissario ad acta, ha ribadito che il personale in servizio presso i consultori non può sottrarsi per ragioni di coscienza al dovere di attestare lo stato di gravidanza e la richiesta della donna di interrompere la gravidanza<sup>16</sup>. Di fronte al giudice amministrativo pende attualmente il ricorso di alcune associazioni contro tale decreto: mentre si attende la decisione nel merito, la sospensione cautelare è stata dapprima negata, quindi accordata in sede di appello.<sup>17</sup>

<sup>13</sup> Per una trattazione generale del problema rinvio a D. PARIS, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione*, cit., 263 ss. Recentemente la problematica è emersa nella già citata sentenza 145/2015 del *Tribunal constitucional* spagnolo: v. in particolare l'opinione dissenziente del giudice Asua Batarrita e l'opinione concorrente del redattore della sentenza, Ollero Tassara.

<sup>14</sup> Sul punto v. la critica di J. WALE, *Commentary: Greater Glasgow Health Board (Appellant) v Doogan & Another (Respondents) [2014] UKSC 68*, in <http://ukhealthcarelaw.com/>, 8: «By declining to address the human rights issues, and, by highlighting alternative routes to claim conscience-based objections, the Court has added rather than reduced legal uncertainty». Per un giudizio opposto, favorevole a una definizione flessibile dei confini dell'obiezione di coscienza attraverso un bilanciamento giudiziale nel caso concreto anziché attraverso una rigida disciplina legislativa, v. J. MONTGOMERY, *Conscientious objection: personal and professional ethics in the public square*, in *Medical Law Review*, 2014, 219 ss.

<sup>15</sup> TAR Puglia, Bari, sez. II, 14 settembre 2010, n. 3477; in *Medici obiettori e consultori pubblici*, in [www.statochiese.it](http://www.statochiese.it), maggio 2011, ho criticato questa interpretazione che contraddice il dato letterale della disposizione e la volontà storica del legislatore.

<sup>16</sup> Decreto 12/05/2014, U00152, allegato 1, su cui vedi le condivisibili osservazioni di S. CURRERI, *Il "decreto Zingaretti" sull'esercizio dell'obiezione di coscienza all'aborto: una risposta sbagliata ad un problema serio*, in [www.confrontocostituzionali.eu](http://www.confrontocostituzionali.eu), 17 luglio 2014, e la replica di S. PRISCO, *Obiezione di coscienza all'aborto e risposte dell'ordinamento giuridico*, ivi, 21 luglio 2014.

<sup>17</sup> Cfr. Tar Lazio, sez. II quater, 9/10/2014, n. 4843 e Cons. Stato, sez. III, 5/02/2015, n. 588.



## Cambio di sesso senza intervento sui genitali: dalla Cassazione «*Con juicio, pero adelante*»

Gabriele Maestri\*

CHANGING SEX WITHOUT SURGERY ON GENITALIA: «*CON JUICIO, PERO ADELANTE*» (BE CAREFUL, BUT GO ON), THE ITALIAN SUPREME COURT SAYS

ABSTRACT: The Italian Supreme Court, with its judgement no. 15138/2015, allowed a transsexual person – who had undergone male-to-female hormone replacement therapy and surgery on secondary sex characteristics but not SRS – to change her sex, because her MtF process has been judged completed and irreversible. This decision solved a long conflict of case-law, protecting the right to gender identity and the right to health (and declaring that the interest about the certainty of genders and juridical relationships is not at risk, because transsexualism is not a so spread phenomenon).

KEYWORDS: Transsexualism; primary sex characteristics; secondary sex characteristics; gender dysphoria; sex reassignment.

SOMMARIO: 1. La vicenda giuridica e il contesto. – 2. La decisione della Corte, a tutela della salute e dell'identità. – 3. In particolare, il bilanciamento tra diritto all'identità sessuale, tutela dell'integrità psico-fisica e certezza delle relazioni giuridiche. – 4. Conclusioni.

### 1. La vicenda giuridica e il contesto

**D**a decenni il transsexualismo stimola l'interesse dei giuristi e della sfera pubblica sotto vari profili. Nel 2014 si è riflettuto sul “divorzio imposto”, oggetto di una sentenza della Consulta, discussa specie per i suoi effetti nel giudizio *a quo*<sup>1</sup>; una recente pronuncia della

\* Dottore di ricerca in Teoria dello Stato e Istituzioni politiche comparate, ora dottorando in Scienze politiche – Studi di genere presso l'Università degli Studi Roma Tre. Contributo sottoposto a doppio referaggio cieco.

<sup>1</sup> Corte cost., 11 giugno 2014, n. 170. Senza pretesa di esaustività, v. A. RUGGERI, *Questioni di diritto di famiglia e tecniche decisorie nei giudizi di costituzionalità (a proposito della originale condizione dei soggetti transessuali e dei loro ex coniugi, secondo Corte cost. n. 170 del 2014)*, in *Consulta online – Studi*, [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), 2014 (ma v. anche Id., “Itinerari” di una ricerca sul sistema delle fonti. XVIII. Studi dell'anno 2014, Torino, 2015, spec. 493, 527 e 592); A. D'ALOIA, *Il divorzio obbligato del transessuale è incostituzionale?*, in *Quad. cost.*, 1, 2014, 149-152; M.M. WINKLER, *La Corte costituzionale si pronuncia sul caso del divorzio “imposto”: luci e ombre*, in [www.articolo29.it](http://www.articolo29.it), 2014 (13 giugno); B. PEZZINI, *A prima lettura (la sent. 170/2014 sul divorzio imposto)*, in [www.articolo29.it](http://www.articolo29.it), 2014 (15 giugno) e EAD., *Implicito ed esplicito nel rapporto circolare tra genere e diritto*, in L. MORRA, B. PASA (a cura di), *Questioni di genere nel diritto: impliciti e crittotipi*, Torino, 2015, 201-231, spec. 227 ss.; F. BIONDI, *La sentenza additiva di principio sul c.d. divorzio “imposto”: un caso di accertamento, ma non di tutela, della violazione di un diritto*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2014 (24 giugno); G. BRUNELLI, *Quando la Corte costituzionale smarrisce la funzione di giudice dei diritti: la sentenza n. 170 del 2014 sul c.d. “divorzio imposto”*, in [www.articolo29.it](http://www.articolo29.it), 2014 (26 giugno); P. VERONESI, *Un'anomala additiva di principio in materia di “divorzio imposto”: il “caso Bernaroli” nella sentenza n. 170/2014*, in *Forum di*

Corte di cassazione<sup>2</sup> è tornata sull'ipotesi in cui un soggetto abbia iniziato l'iter di transizione (regolato soprattutto da raccomandazioni codificate in linee guida<sup>3</sup>), si sia sottoposto a interventi ai caratteri sessuali secondari e chiedi al giudice di far rettificare l'attribuzione anagrafica di sesso, senza il previo adeguamento dei caratteri sessuali primari al genere cui sente di appartenere. La Suprema Corte, che ha accolto la richiesta ritenendo compiuto e irreversibile il transito, si è espressa su una fattispecie delicata, su cui la giurisprudenza di merito non era stata univoca.

Il caso in esame era stato generato dalle istanze di M.M., autorizzato nel 1999 dal tribunale di Piacenza a intervenire sui suoi caratteri sessuali primari maschili, nel percorso di transizione da maschio a femmina (MtF). Oltre dieci anni dopo, la successiva richiesta di rettificare l'attribuzione di sesso pur non avendo adeguato i caratteri sessuali primari (il richiedente temeva complicanze legate all'intervento e sosteneva di aver comunque raggiunto un'armonia col proprio corpo, per cui si sentiva già donna) era stata respinta da quel giudice<sup>4</sup>: questi, interpretando l'allora vigente art. 3 della legge 14 aprile 1982, n. 164 – ora trasfuso nell'art. 31, comma 4 del d.lgs. 1° settembre 2011, n. 150 – aveva ritenuto il trattamento chirurgico condizione (sufficiente e) necessaria per rettificare il sesso anagrafico. La decisione

---

*Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2014 (6 luglio); P. BIANCHI, *Divorzio imposto: incostituzionale ma non troppo*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2014 (7 luglio); M.C. CAMPAGNOLI, *No al divorzio imposto se rettificazione del sesso*, in [www.personaedanno.it](http://www.personaedanno.it), 2014 (7 luglio); R. ROMBOLI, *La legittimità costituzionale del "divorzio imposto": quando la Corte dialoga con il legislatore, ma dimentica il giudice*, in *Consulta online – Studi*, [www.giurcost.org](http://www.giurcost.org), 2014; V. BALDINI, *Diritto al matrimonio, unioni omosessuali e volontà del costituente*, in [www.dirittifondamentali.it](http://www.dirittifondamentali.it), 2014 (15 settembre); S. PATTI, *Il divorzio della persona transessuale: una sentenza di accoglimento che non risolve il problema*, in *Foro it.*, 10, 2014, 2685 ss; R. CATALDO, *Coppia o famiglia? L'implicito interrogativo lasciato aperto dalla Consulta nella sentenza costituzionale sul c.d. "divorzio imposto"*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it) (Osservatorio costituzionale), 2014 (dicembre); F. SAITTO, *L'incostituzionalità del "divorzio imposto" tra rettificazione di sesso e tutela del "pregresso vissuto" della coppia*, in *Giur. cost.*, 3, 2014, 2706 ss.; A. LORENZETTI, A. SCHUSTER, *Corte costituzionale e Corte europea dei diritti umani: l'astratto paradigma eterosessuale del matrimonio può prevalere sulla tutela concreta del matrimonio della persona trans*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 12, 2014, 1, 1152-1161; L. CONTE, *Anche nelle situazioni minoritarie e anomale". La sentenza n. 170/2014 della Corte costituzionale e l'istituto matrimoniale tra vecchie resistenze e nuove aperture*, in *Genus*, 2, 2014, 126-134; A. RAPPOSELLI, *Illegittimità costituzionale dichiarata ma non rimossa: un "nuovo" tipo di sentenze additive?*, in [www.rivistaaic.it](http://www.rivistaaic.it) (Osservatorio costituzionale), 2015 (gennaio). Sul seguito della vicenda, conclusa con Cass., sez. I civ., 26 gennaio – 21 aprile 2015, n. 8097, v. M. GATTUSO, *Nasce il matrimonio sottoposto a condizione risolutiva, ovvero sul caso Bernaroli*, in [www.personaedanno.it](http://www.personaedanno.it), 2015 (21 aprile), nonché i contributi pubblicati su *Genus*, 1, 2015, nel focus intitolato *Quando scricchiola un paradigma. La Cassazione decide il caso Bernaroli* (specie B. PEZZINI, *Oltre il "caso Bernaroli": tecniche decisorie, rapporti tra principi e regole del caso e vicende del paradigma eterosessuale del matrimonio*, 83-93; G.P. DOLSO, *Un matrimonio a tempo per il "transessuale tardivo": considerazioni sul "seguito" della sentenza 170 del 2014 della Corte costituzionale*, 96-108; G. PARODI, *Interessi non bilanciabili e decisioni d'incostituzionalità meramente dichiarative. Il séguito nel giudizio a quo della sentenza n. 170 del 2014 della Corte costituzionale*, 109-119; R. ROMBOLI, *La Corte (di cassazione) dei miracoli: una norma dichiarata incostituzionale che può risuscitare a seguito dell'auspicato intervento del legislatore*, 120-125; A. RUGGERI, *Il "controcanto" stonato della Cassazione alla Consulta, a riguardo del matrimonio del transessuale*, 126-133.

<sup>2</sup> Cass., sez. I civ., 21 maggio – 20 luglio 2015, n. 15138, [www.retelenford.it/images/Cass\\_Civ\\_15138-15.pdf](http://www.retelenford.it/images/Cass_Civ_15138-15.pdf) (ultima consultazione 10 agosto 2015).

<sup>3</sup> V. A. LORENZETTI, *Diritti in transito. La condizione giuridica delle persone transessuali*, Milano, 2013, 42 ss.; F. BILOTTA, *Transessualismo* (voce), in *Digesto disc. priv. civ.*, 8° agg, Torino, 2013, 759.

<sup>4</sup> Trib. Piacenza, 12-19 gennaio 2012, n. 1, inedita.

era poi confermata dalla Corte d'appello di Bologna<sup>5</sup>, che aveva chiesto a due consulenti d'ufficio di accertare l'integrazione dei «caratteri sessuali del genere femminile» nel reclamante.

Per i giudici di seconde cure la legge n. 164/1982 all'art. 1 legava la rettifica del sesso alle «interventive modificazioni dei caratteri sessuali», non distinguendo tra caratteri sessuali primari (organi genitali e riproduttivi) e secondari (conformazione del corpo, timbro vocale, atteggiamenti e comportamenti percepibili da altri): su tale base, un'interpretazione «strettamente letterale» per la Corte doveva far ritenere necessaria la modifica tanto dei caratteri sessuali primari quanto di quelli secondari, poiché altrimenti il legislatore avrebbe specificato meglio i requisiti per la rettificazione. Anche leggendo il testo in chiave storico-sistemica, per i giudici di secondo grado restava ferma la necessità di mutare *tutti* i caratteri sessuali come presupposto per la riattribuzione anagrafica del sesso, onde ricomporre «l'equilibrio tra soma e psiche»<sup>6</sup>. Benché l'art. 3 della legge n. 164/1982 (come il vigente art. 31, comma 4, d.lgs. n. 150/2011) parlasse di autorizzazione all'adeguamento chirurgico dei caratteri sessuali «quando risult[i] necessario», rendendo eventuale l'intervento, il collegio aveva ritenuto che la disposizione si riferisse solo ai casi in cui non occorreva procedere a modificazioni, ad esempio quando la persona si era già sottoposta a interventi di riattribuzione chirurgica del sesso, specie all'estero, prima che entrasse in vigore la legge<sup>7</sup>.

A sostegno della sua posizione, la Corte d'appello di Bologna aveva evidenziato altri due punti. Dichiarando infondata una delle censure di incostituzionalità di quell'interpretazione, sollevata dalla difesa del reclamante rispetto al diritto alla salute ex art. 32 Cost., il collegio aveva sostenuto che «l'intervento chirurgico è pur sempre considerato come una sorta di liberazione, per il paziente, ponendo fine alla sofferenza e all'angoscia derivate dal contrasto tra la condizione anatomica e quella psichica», citando quasi testualmente un passo della sentenza n. 161/1985, con cui la Corte costituzionale aveva confermato la legittimità della disciplina sulla rettificazione di attribuzione di sesso. Di più, per i giudici le relazioni dei CTU – che avevano accertato la modifica dei caratteri sessuali secondari (mediante «incisive terapie ormonali» e vari trattamenti estetici, rinoplastica e mastoplastica comprese) e il raggiungimento di una condizione di serenità e di un «convincimento ormai radicato dell'appartenenza al genere femminile», pur persistendo i genitali maschili – non avevano provato la scomparsa definitiva delle funzioni sessuali maschili di M. e, dunque, la sicura irreversibilità della transizione intrapresa<sup>8</sup>. In questa lettura, quindi, prevale l'interesse, da parte dell'ordinamento, alla chiarezza nell'identificazione dei generi e dei rapporti giuridici.

<sup>5</sup> App. Bologna, sez. I civ., 22 febbraio – 20 marzo 2013, n. 29, <http://www.articolo29.it/decisioni/corte-di-appello-di-bologna-prima-sezione-civile-sentenza-del-22-febbraio-2013> (ultima consultazione 10 agosto 2015).

<sup>6</sup> La sentenza trae l'espressione da Corte cost., 6-23 maggio 1985, n. 161, più volte citata in seguito.

<sup>7</sup> Quel soggetto, prima dell'entrata in vigore della l. 164/1982, rischiava di essere perseguito penalmente e la legge ne sanava la posizione. Non c'era bisogno di intervento nemmeno in altri casi, legati a ragioni congenite.

<sup>8</sup> La Corte d'appello aveva paventato l'ipotesi che il soggetto non del tutto sterile potesse «recuperare i caratteri sessuali (secondari) maschili con gli stessi metodi o ripercorrendo, a ritroso, il percorso, sanitario, che lo ha condotto a modificarli», ritenendolo legittimato a chiedere una nuova variazione al sesso anagrafico. Critica la tesi A. LORENZETTI (*Diritti in transito*, cit., 64): «il timore che la persona possa mutare il proprio desiderio di appartenere al sesso opposto dovrebbe deporre in senso contrario all'intervento, [...] è sicuramente da evitare un trattamento chirurgico irreversibile qualora vi siano dubbi da parte di chi deve subirlo». Sull'ipotesi di interventi chirurgici e ormonali che riaccostino la persona transessuale al genere di partenza, v. F. BILOTTA, *Transessualismo*, cit., 761.

La posizione della Corte d'appello di Bologna era coerente con quella emersa da altre pronunce di merito, magari risalenti ma numerose<sup>9</sup>, e condivisa da parte della letteratura<sup>10</sup>. A distanza di un mese e mezzo dalla decisione bolognese, tuttavia, il tribunale di Rovereto si era espresso in tutt'altro modo su un caso simile<sup>11</sup>, sostenendo – sia pure con una motivazione stringata – la necessità dell'intervento chirurgico «nel solo caso in cui occorre assicurare al soggetto transessuale uno stabile equilibrio psicofisico», qualora egli rifiuti i propri genitali per la «discrepanza tra psicosessualità ed il sesso anatomico»: si era basato sul testo delle disposizioni<sup>12</sup> e su una lettura costituzionalmente orientata, facendo leva sulla stessa sentenza n. 161/1985 della Consulta cui i giudici di Bologna legavano il loro ragionamento.

Anche tale decisione aveva alle spalle alcuni precedenti<sup>13</sup> ed è stata ben accolta da autorevole dottrina. La sentenza rivelava una nozione di identità sessuale come «dato complesso della personalità,

<sup>9</sup> V. Trib. Sanremo, 7 ottobre 1991, in *Dir. fam.*, 1992, 242; Trib. Roma, 3 dicembre 1982, in *Giust. civ.*, 1983, I, 996; Trib. Milano, 2 novembre 1982, in *Foro it.*, 1984, I, 582; App. Milano, 29 gennaio 1971, in *Temi*, 1972, 22 ss. Di recente, Trib. Potenza, sez. I civ., 20 febbraio 2015, n. 157, <http://www.articolo29.it/wp-content/uploads/2015/03/Sentenzan.157-2015TRIBUNALEDI POTENZA.pdf> (ultima consultazione 14 agosto 2015); Trib. Vercelli, sez. I civ., 27 novembre - 12 dicembre 2014, n. 159, <http://www.articolo29.it/wp-content/uploads/2015/02/Sentenza-Vercelli-con-omissis.pdf> (ultima consultazione 14 agosto 2015); Trib. Catanzaro, sez. I civ., 30 aprile 2014, <http://www.articolo29.it/decisioni/tribunale-catanzaro-prima-sezione-sentenza-30-aprile-2014/> (ultima consultazione 14 agosto 2015). Richiede la rimozione chirurgica degli organi riproduttivi, pur non imponendo «interventi [...] di radicale trasformazione dei caratteri genitali», potenzialmente rischiosi per la salute, Trib. Taranto, sez. I civ., 26 giugno 2013, <http://www.articolo29.it/decisioni/tribunale-di-taranto-prima-sezione-civile-sentenza-del-26-giugno-2013/> (ultima consultazione 13 agosto 2015). Si segnala Trib. Trento, (ord.) 19-20 agosto 2014, <http://www.articolo29.it/tribunale-trento-ordinanza-19-agosto-2014/> (ultima consultazione 13 agosto 2015): i giudici adottano l'interpretazione letterale-originalista della Corte di Bologna, ma la ritengono incostituzionale, sollevando questione di legittimità rispetto agli artt. 2, 3, 32 e 117, comma 1 Cost.

<sup>10</sup> P. STANZIONE, *Transessualismo e tutela della persona: la legge n° 164/1982*, in *Leg. giust.*, 4, 1984, 754 ss. È su posizioni più aperte, ma ritiene l'intervento chirurgico (ai caratteri primari, per la «sicura irreversibilità degli effetti») come «in astratto» da preferire alla sola soluzione farmacologica L. FERRARO, *Transessualismo e Costituzione: i diritti fondamentali in una lettura comparata*, in *Federalismi.it*, 21, 2013, 13. Sposa l'opzione letterale-originalista A. PORRACCILO, *Una decisione basata sul rispetto rigoroso del dettato normativo*, in *Guida al diritto*, 5, 2015, 33.

<sup>11</sup> Trib. Rovereto, 2 maggio 2013, <http://www.articolo29.it/decisioni/tribunale-di-rovereto-sentenza-del-del-2-5-2013/> (ultima consultazione 12 agosto 2015). La persona sosteneva di aver ottenuto «l'equilibrio che le dà benessere» con la terapia ormonale; senza poterne prevedere gli effetti, la CTU ricollegava all'intervento ai caratteri primari «inevitabili rischi per la salute» e potenziali «rilevanti squilibri» per il soggetto che non l'avesse ritenuto necessario.

<sup>12</sup> Il collegio, peraltro, aveva colto come il legislatore non avesse precisato «i termini dello stato di necessità» né «se per caratteri sessuali debbano intendersi quelli primari o secondari e fino a che punto debbano essere modificati».

<sup>13</sup> Tra i primi, Trib. Benevento, 10 gennaio 1986, in *Dir. fam.*, 1986, 617 ss. e, volendo, Trib. Forlì, 18 dicembre 1986, inedita; in seguito Trib. Roma, 18 ottobre 1997, <http://www.articolo29.it/decisioni/tribunale-di-roma-sentenza-del-18-ottobre-1997/> (ultima consultazione 12 agosto 2015); Trib. Roma, sez. I civ., 11-22 marzo 2011, n. 5896, <http://www.articolo29.it/decisioni/tribunale-di-roma-sezione-prima-civile-sentenza-11-3-2011-n-5896/> (ultima consultazione 12 agosto 2015). Di recente, Trib. Messina, sez. I civ., 4 novembre 2014, <http://dirittocivilecontemporaneo.com/wp-content/uploads/2015/03/Trib.-Messina-4-novembre-2014-Rel-Tortorella.pdf> (ultima consultazione 13 agosto 2015), su cui v. M. WINKLER, *Rettificazione anagrafica di sesso e assenza di intervento chirurgico: a Messina si può*, in [www.quotidianogiuridico.it](http://www.quotidianogiuridico.it), 2015 (3 marzo).



determinato da un insieme di fattori, dei quali deve essere agevolato o ricercato l'equilibrio»<sup>14</sup> e considerava i mutamenti nella percezione sociale del transessualismo e nella sua elaborazione culturale, oltre che in medicina e in psicologia: in tale ottica, «[l]a chirurgia [...] non è "la soluzione", ma un eventuale ausilio per il benessere psicologico della persona»<sup>15</sup>, ove il «benessere» si lega a una lettura estensiva del concetto di «salute» ex art. 32 Cost.<sup>16</sup>

Già da tempo, in ogni caso, alcuni studiosi avevano sottolineato come, in determinate ipotesi e in certi casi concreti non fosse possibile (o fosse pericoloso) procedere a intervento chirurgico, ma il «mutamento irreversibile» dei caratteri sessuali (non meglio specificati) potesse desumersi pure da altre modificazioni riscontrabili sulla persona in transito<sup>17</sup>. Tutto si poteva dire, dunque, meno che in tema di riattribuzione del sesso anagrafico senza intervento chirurgico ai caratteri sessuali primari una qualunque soluzione fosse da ritenere pacifica: una pronuncia autorevole della Suprema Corte era dunque auspicabile per fare chiarezza.

## 2. La decisione della Corte, a tutela della salute e dell'identità

La Corte di cassazione, valutando il ricorso presentato dalla difesa della persona cui era stata negata la rettificazione anagrafica di sesso, qualifica il «diritto ad autodeterminarsi in ordine all'identità di genere» come diritto inviolabile della persona, ex artt. 2, 3 e 32 Cost., nonché ex art. 8 CEDU: di tale riflessione si deve tener conto nell'interpretare le disposizioni qui rilevanti. Per la sentenza n. 161/1985 della Consulta, la legge n. 164/1982 si collocava «nell'alveo di una civiltà giuridica in evoluzione, sempre più attenta ai valori, di libertà e dignità, della persona umana, che ricerca e tutela anche nelle situazioni minoritarie ed anomale»<sup>18</sup>: convince perciò l'affermazione della Suprema Corte per cui l'ermeneutica dei testi deve considerare l'evoluzione «dell'approccio scientifico, culturale ed etico» in tema di identità personale, scelte di genere e transessualismo.

Primo passo per inquadrare le norme è lo sguardo alle realtà europee più vicine all'Italia per cultura

<sup>14</sup> A. LORENZETTI, *Modifica del sesso e necessità dell'intervento chirurgico: lo stop and go della giurisprudenza di merito*, in [www.articolo29.it](http://www.articolo29.it), 2013 (27 settembre).

<sup>15</sup> F. BILOTTA, *Identità di genere e diritti fondamentali della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 12, 2013, 1119-1120.

<sup>16</sup> Per l'evoluzione del concetto di salute, v. R. FERRARA, *Il diritto alla salute: i principi costituzionali*, in *Trattato di Biodiritto - V*, R. FERRARA (a cura di), *Salute e sanità*, Milano, 2010; A. SIMONCINI, E. LONGO, *Art. 32*, in R. BIFULCO, A. CELOTTO, M. OLIVETTI (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, I, Torino, 2006; M. LUCIANI, *Salute (diritto costituzionale)* (voce), in *Enc. giur.*, Roma, 1991; L. MONTUSCHI (1° comma), D. VINCENZI AMATO (2° comma), *Art. 32*, in G. BRANCA (a cura di), *Commentario della Costituzione. Art. 29-34*, Bologna-Roma, 1976.

<sup>17</sup> A. VENTURELLI, *Volontarietà e terapeuticità nel mutamento dell'identità sessuale*, in *Rass. dir. civ.*, 3, 2008, 752; sulla stessa linea S. PATTI, M.R. WILL, *Mutamento di sesso e tutela della persona*, Padova, 1986, 23. Ammette anche solo un trattamento farmacologico A. SCHUSTER, *Identità di genere: tutela della persona o difesa dell'ordinamento?*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 3, 2012, 262. Dell'adeguamento chirurgico dei caratteri sessuali come «condizione solo eventuale, non necessaria, per la pronuncia di rettificazione [...] di sesso» parla M.C. LA BARBERA, *Transessualismo e mancata volontaria, seppur giustificata, attuazione dell'intervento chirurgico*, in *Dir. fam.*, 3, 1998, 1033 ss.

<sup>18</sup> La disciplina italiana era successiva alla decisione del 9 marzo 1978 della Commissione della Corte EDU (caso Daniel OostenWijck c. Governo belga), basata su orientamenti legislativi e giurisprudenziali di vari Paesi; una proposta di risoluzione al Parlamento europeo (febbraio 1983) aveva invitato tutti gli Stati a seguire tali orientamenti.

giuridica e sensibilità costituzionale. È significativo il richiamo del Supremo Collegio alla normativa tedesca sul transessualismo: in origine, in base al *TranssexuellenGesetz* (TSG), chi voleva cambiare sesso<sup>19</sup>, non accontentandosi del cambio del nome (che richiedeva il solo trattamento ormonale), doveva per forza risultare permanentemente sterile e sottoporsi a un intervento che avvicinasse il più possibile le caratteristiche sessuali a quelle del sesso cui intendeva approdare, fino a quando la Corte costituzionale tedesca ha dichiarato tali condizioni «impredicibili» (*unzumutbar*)<sup>20</sup>, poiché contrarie al diritto all'autodeterminazione sessuale e all'integrità fisica della persona<sup>21</sup>. A una conclusione affine era giunto nel 2009 il Tribunale amministrativo federale austriaco, ritenendo «non [...] necessario per un chiaro avvicinamento all'apparenza esteriore dell'altro sesso» l'intervento per eliminare i caratteri sessuali primari<sup>22</sup>.

La stessa Corte EDU aveva da poco ribadito come richiedere la sterilità della persona in transito – magari ottenuta mediante intervento chirurgico – fosse contrario al diritto alla vita privata e familiare, nonché al diritto alla salute<sup>23</sup>. Lo aveva concluso, tra l'altro, valutando testi di livello europeo e internazionale (elaborati in seno al Consiglio d'Europa<sup>24</sup>, al Parlamento europeo<sup>25</sup> e all'ONU<sup>26</sup>), nonché

<sup>19</sup> Si precisa che con l'espressione «cambio/cambiamento di sesso» ci si riferisce solo alla rettificazione anagrafica del sesso, nell'evidente impossibilità di intervenire sul patrimonio genetico del soggetto.

<sup>20</sup> La Corte riferisce la decisione al 2008, ma in quell'anno il *BundesVerfassungsgericht* si è pronunciato – BVerfG, 1 BvL 10/05, in *Genlus*, 1, 2014, 184-195 – contro la legittimità costituzionale della disposizione (TSG, § 8, abs. 1, nr. 2) che richiedeva l'assenza di vincolo nuziale per accedere alla *grosse losung* (la rettificazione anagrafica del sesso), costringendo di fatto al divorzio la persona sposata che voleva cambiare sesso. È invece dell'11 gennaio 2011 l'ordinanza – BVerfG, 1 BvR 3295/07, in *Genlus*, 1, 2014, 196-207 – che dichiara incostituzionali le disposizioni (TSG, § 8, abs. 1, nr. 3-4) che prevedevano come requisiti della *grosse losung* l'infertilità e «un'operazione chirurgica di trasformazione [degli] attributi sessuali esteriori, con cui sia stato raggiunto un chiaro avvicinamento al quadro morfologico dell'altro sesso». Sulle pronunce v. F. SAITTO, *Famiglia, rettificazione di sesso e principio di autodeterminazione alla prova dello scioglimento ex lege del matrimonio*, in *Genlus*, 1, 2014, 64-77, spec. 70-73; S. PATTI, *Il divorzio della persona transessuale in Europa*, in P. CERAMI, M. SERIO (a cura di), *Scritti di comparazione e storia giuridica*, II, Torino, 2013, 155-176, spec. 167 ss.; L. FERRARO, *Transessualismo e Costituzione*, cit., 27 ss.

<sup>21</sup> Ciò, peraltro, nella particolare fattispecie di un soggetto transessuale dall'orientamento omosessuale che voglia registrare un'unione civile (non volendo, evidentemente, avvalersi dell'istituto matrimoniale) ma, per farlo, debba per forza ottenere il cambio di sesso alle condizioni ricordate, ritenute dal giudice costituzionale irragionevoli. Da una parte, l'intervento chirurgico di riassegnazione del genere lede gravemente l'integrità fisica, può prevedere rischi per la salute ed effetti collaterali per chi lo subisce, non è indicato in tutti i casi di transessualismo e comunque non è necessario per accertare la natura permanente del transito, dunque non può essere preteso; dall'altra parte, se pure è legittimo l'obiettivo del legislatore di evitare che soggetti maschi per l'anagrafe diano alla luce figli o che un concepimento sia provocato da chi anagraficamente è femmina, ha un maggior peso il diritto delle persone transessuali ad autodeterminare la propria sessualità e a tutelare la propria identità fisica (e la rarità del fenomeno del transessualismo evita che siano frequenti discrepanze tra sesso anagrafico e il ruolo di persona fecondatrice/gravida).

<sup>22</sup> VwGH Zl., 2008/17/0054-8, 27 febbraio 2009, [http://www.transx.at/Dokumente/VwGH\\_Feb09\\_Zi\\_2008\\_17\\_0054.pdf](http://www.transx.at/Dokumente/VwGH_Feb09_Zi_2008_17_0054.pdf) (ultima consultazione 17 agosto 2015).

<sup>23</sup> Corte EDU, sez. II, *Y.Y. c. Turchia*, n. 14793/08 (10 marzo 2015), <http://hudoc.echr.coe.int/eng/?i=001-152779> (ultima consultazione 17 agosto 2015).

<sup>24</sup> Il riferimento è alla Raccomandazione CM/Rec(2010)5 del 31 marzo 2010 del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, sulle misure contro la discriminazione basata sull'orientamento sessuale e l'identità di genere (che pone in primo piano il riconoscimento giuridico integrale del cambio di sesso, invita a rivedere le procedure dello stesso per sopprimere richieste «sproporzionate», con riferimento pure all'intervento

le disposizioni vigenti in vari Paesi aderenti al Consiglio d'Europa: in quelle norme si fa strada sempre più la non necessità della sterilità o dell'intervento di riassegnazione chirurgica del sesso come requisito della rettificazione anagrafica<sup>27</sup>, in attuazione della tutela del diritto alla salute e alla vita privata, prevalente su altri interessi in gioco.

Dopo l'inquadramento normativo europeo e internazionale, la sentenza analizza le disposizioni italiane in vigore, sostenendo correttamente che esse non richiedono lo stato libero del soggetto o la sua sterilità<sup>28</sup>, ma solo «modificazioni dei caratteri sessuali» (art. 1, legge n. 164/1982), senza precisazioni<sup>29</sup>; il loro adeguamento chirurgico va autorizzato «quando risulta necessario» (art. 3, legge n. 164/1982, ora art. 31, comma 4, d.lgs. n. 150/2011). Giustamente per la Suprema Corte, a differenza di quanto prevedevano le discipline originarie di Germania e Austria, la lettera del combinato disposto non svela precondizioni («limitazioni normative preventive») al riconoscimento del diritto ad ac-

---

chirurgico, e raccomanda di limitare i trattamenti ormonali o chirurgici necessari al riconoscimento del cambio di sesso a quelli «strettamente necessari», alla Risoluzione 1728 (2010) del 29 aprile 2010 dell'Assemblea parlamentare del Consiglio sullo stesso tema (preso atto delle condizioni discriminatorie che le persone transessuali vivono in vari Paesi, gli Stati membri sono invitati a garantire i loro diritti, a rettificare il sesso anagrafico senza l'obbligo della previa sterilizzazione o di altre procedure, compresa l'operazione di riattribuzione del sesso) e a due documenti del Commissario ai diritti umani del Consiglio, *Diritti umani e identità di genere* (29 luglio 2009) e il rapporto *La discriminazione fondata sull'orientamento sessuale e l'identità di genere in Europa* (2011). Entrambi raccomandano di cessare di subordinare il riconoscimento della (nuova) identità di genere a un obbligo di farsi sterilizzare e sottoporsi ad altri trattamenti medici (2009), che possono «attentare gravemente» all'autodeterminazione, alla salute o al benessere della persona (2011).

<sup>25</sup> Si tratta della Risoluzione del Parlamento europeo n. 1117 del 12 settembre 1989, sulla discriminazione dei transessuali: gli Stati sono stati invitati, tra l'altro, a emanare disposizioni che regolino il diritto dei transessuali al cambiamento di sesso, sotto l'aspetto endocrinologico, chirurgico-plastico ed estetico e ne vietino la discriminazione.

<sup>26</sup> V. il rapporto *Leggi e pratiche discriminatorie e atti di violenza sulle persone in ragione del loro orientamento sessuale o della loro identità di genere*, sottoposto il 17 novembre 2011 dall'Alto Commissario ONU per i diritti umani al Consiglio per i diritti umani. In vari Paesi il cambio di sesso è condizionato, anche solo implicitamente, alla sterilizzazione e in certe realtà si chiede lo stato civile libero (forzando al divorzio chi è sposato); agli Stati si raccomanda di facilitare il riconoscimento giuridico del cambio di genere e il rilascio dei nuovi documenti.

<sup>27</sup> Accanto agli Stati che già non avevano la sterilità o il trattamento (anche ormonale) come requisito per il cambio di sesso (Croazia, Regno Unito, Portogallo), la sentenza cita il caso noto della Germania (pure l'Austria è inserita nell'elenco precedente, ma dell'intervento del VwGH si è detto prima), oltre ai Paesi in cui si richiede che la persona in transito abbia sì ricevuto cure mediche per abbinare certe caratteristiche fisiche a quelle del sesso desiderato, senza però che la sterilità – anche a seguito di intervento – sia un requisito (Spagna, Irlanda e Islanda). Quanto agli altri Stati europei in cui, invece, per la rettificazione anagrafica di sesso di fatto è una precondizione il sottoporsi a interventi intrusivi che provocano la sterilità, la Camera della Corte EDU segnala come di recente si siano registrati cambiamenti nella pratica o nella legislazione: cita gli esempi della Svizzera (l'Ufficio federale dello stato civile nel 2012 ha chiesto alle autorità cantonali di non pretendere, come precondizione per il cambio di sesso, un intervento chirurgico che porti alla sterilità o la costruzione dei genitali del sesso opposto), della Svezia (dal 2013 la sterilità non è più un requisito) e dei Paesi Bassi (dal 1° luglio 2014, per il nuovo testo del codice civile, non occorrerebbero più la sterilità o la riassegnazione chirurgica del sesso, purché la richiesta sia giustificata sul piano medico e psicologico).

<sup>28</sup> Ritiene invece che «[a]l diritto non interess[i] tanto che le neodonne o i neo-uomini appaiano all'osservazione tali, quello che importa è che siano sterili» F. BILOTTA, *Transessualismo*, cit., 760 (v. anche A. COSTANZO, *Stato civile*, in *Il diritto privato nella giurisprudenza, La famiglia. Le persone*, I, agg., Torino, 2008, 67).

<sup>29</sup> Nota giustamente la Corte che nel 1982 era nota da molto tempo la distinzione tra caratteri sessuali primari e secondari: l'assenza di ulteriori specificazioni non è dunque accidentale e dev'essere interpretata con attenzione.

quisire il sesso desiderato. Richiamando poi la collocazione del diritto all'identità di genere tra i diritti inviolabili (legati alla dimensione della dignità personale e allo sviluppo della persona, ex art. 2 Cost.) fatta all'inizio della parte motiva, per il collegio le disposizioni vanno interpretate dando la prevalenza a tale diritto rispetto all'interesse pubblico alla chiara identificazione dei generi e delle relazioni giuridiche: per un adeguato bilanciamento tra le due istanze<sup>30</sup>, si ritiene sufficiente accertare in modo rigoroso la definitività della scelta del transito (si vedrà in che termini), senza che ciò sconfini in «trattamenti ingiustificati e discriminatori».

Non c'è dunque spazio per una lettura univoca del testo che obblighi a intervenire sui caratteri sessuali primari, come ritenuto dalla Corte d'appello di Bologna. Da una parte, il riferimento (nell'art. 1 della legge) alla modificazione dei caratteri sessuali *tout court*, senza precisazioni, non può comportare la necessità di operare comunque sui caratteri primari: l'esperienza delle persone in transito (a prescindere dal loro approdo) mostra che gli interventi sui caratteri secondari – i trattamenti ormonali e le operazioni chirurgiche necessarie nei singoli casi – non sono un *quid minoris*, ma sono molto incisivi (e invasivi); anche in ragione di questo si valuta caso per caso la necessità dell'intervento chirurgico sui caratteri primari.

Dall'altra parte, la Suprema Corte critica la lettura storica e «originalista» delle disposizioni fatta dal giudice di seconde cure: la sua staticità è contraria allo spirito dinamico di una «civiltà giuridica in evoluzione, sempre più attenta ai valori [...] della persona umana», espresso dalla sentenza n. 161/1985 della Consulta. Limitare il senso dell'inciso «quando risulti necessario» alle ipotesi in cui il richiedente abbia già provveduto all'adeguamento senza autorizzazione (magari prima che la legge entrasse in vigore) o esso non occorra per ragioni congenite, secondo il giudice di legittimità, toglie ogni significato attuale all'espressione e la priva di «efficacia prescrittiva», perché non considera i casi in cui il soggetto non può sottoporsi a intervento ai caratteri sessuali primari<sup>31</sup>, dunque è inconcepibile che una norma lo imponga, anche in astratto.

### 3. In particolare, il bilanciamento tra diritto all'identità sessuale, tutela dell'integrità psico-fisica e certezza delle relazioni giuridiche

Il Supremo Collegio è meno *tranchant* nel valutare il bilanciamento tra il diritto del singolo a non ve-

<sup>30</sup> Bilanciamento che parte della letteratura ritiene alla base pure dell'autorizzazione all'intervento di riassegnazione del sesso: R. ROMBOLI, *Art. 5*, in F. GALGANO (a cura di), *Comm. Scialoja e Branca – Delle persone fisiche, artt. 1-10*, Bologna-Roma, 1988, 225 ss. (spec. 266); anche quel bilanciamento appare «diseguale», prevalendo l'interesse del singolo (v. P. STANZIONE, *Transsessualismo e tutela della persona*, cit., 20 ss. e 70 ss.). Per altri autori (B. PEZZINI, *Transgenere in Italia: le regole del dualismo di genere e l'uguaglianza*, in G. VIDAL MARCÍLIO POMPEU, F. FACURY SCAFF (org.), *Discriminação por orientação sexual. A homossexualidade e a transexualidade diante da experiência constitucional*, Florianópolis/SC, Brazil, 2012, 327 ss.; della stessa idea A. LORENZETTI, *Diritti in transito*, cit., 55-56), invece, se la certezza delle relazioni giuridiche pare già tutelata dalla previsione della sentenza di rettificazione di sesso (che verifichi l'effettuazione dell'intervento autorizzato e la "continuità" del soggetto, a dispetto del cambio di nome e sesso), l'autorizzazione proteggerebbe gli interessi del soggetto in transito, garantendo la consapevolezza della persona e ponendo le basi per l'aspettativa di veder accolta la domanda di rettificazione a transito compiuto.

<sup>31</sup> Nei transiti FtM, per dire, non sempre è possibile la falloplastica per la frequenza di crisi di rigetto e problemi urogenitali: per i giudici è sufficiente asportare l'utero e ridurre il seno (F. BILOTTA, *Transsessualismo*, cit., 762).

dere sacrificata la sua integrità psico-fisica con un intervento invasivo (avendo già modificato in modo «significativo se non irreversibile» i propri caratteri sessuali secondari) e il citato interesse dell'ordinamento a una chiara individuazione dei generi e alla certezza delle relazioni giuridiche. La sentenza riconosce questi interessi pubblici e, parlando espressamente di «distinzione tra i generi», sbarra poco implicitamente la porta al riconoscimento di un *tertium genus* che combini caratteri sessuali (primari e secondari) maschili e femminili, fatto che produrrebbe conseguenze sul piano dei rapporti matrimoniali e di filiazione<sup>32</sup>; i giudici di legittimità, però, non concordano con la valutazione fatta dalla Corte d'appello di Bologna, comunque a favore della certezza dei rapporti giuridici, anche qualora (come in questa vicenda) l'incisività dei mutamenti dei caratteri secondari sia stata certificata dalle consulenze tecniche.

Per arrivare a tale conclusione, la Suprema Corte si confronta con le più recenti acquisizioni di medicina e psicologia in tema di cambiamento di sesso: anch'essa è chiamata, nel ruolo di giudice di legittimità, a valutare «allo stato attuale della scienza e del prevalente pensiero»<sup>33</sup>. Ogni giudice è chiamato a confrontarsi coi dati scientifici e le conclusioni che se ne possono trarre – anche attraverso l'affidamento a *periti materiae* – per risolvere le questioni che di volta in volta deve affrontare (e alle quali non può sottrarsi)<sup>34</sup>; alcuni organi, però, hanno il compito di farlo in un modo particolare, concorrendo tra l'altro a evitare che la combinazione soggettiva tra «scienza» e «coscienza» si trasformi in arbitrio individuale<sup>35</sup>. Da un lato, la Corte costituzionale scruta la ragionevolezza delle norme con un sindacato “scientificamente orientato” (verificando se, nella sua discrezionalità, il legislatore sia stato consapevole dello “stato dell'arte” in ambito tecnico-scientifico, agendo in sintonia con esso)<sup>36</sup>;

<sup>32</sup> V. l'ultimo paragrafo e già ora A. D'ALOIA, *Il “terzo” sesso*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2014 (26 aprile).

<sup>33</sup> Parole tratte da Corte cost., 20-27 luglio 1995, n. 414.

<sup>34</sup> Così G. SILVESTRI, *Scienza e coscienza: due premesse per l'indipendenza del giudice*, in *Dir. pubbl.*, 2, 2004, 411-438 (spec. 412-418). Va ricordato che l'atteggiamento dei giudici nei confronti dell'opinione degli scienziati e della valutazione delle prove scientifiche ha subito col tempo significativi cambiamenti, passando da un rispetto deferente di ciò che è generalmente accettato dagli scienziati alla convinzione di dover avere l'ultima parola sulla valutazione delle “prove” di natura scientifica, condotta attraverso vari criteri, compreso il consenso generale della comunità scientifica. La dinamica, osservata specie negli Stati Uniti – v. le sentenze *Frye* (1923) e *Daubert* (1993) della Corte Suprema – emerge bene in S. JASANOFF, *Science at the Bar. Law, Science, and Technology in America*, Cambridge (MA), 1995, 61-68 (trad. it. *La scienza davanti ai giudici. La regolazione giuridica della scienza in America*, Milano, 2001) e M. TALLACCHINI, *Giudici, esperti, cittadini: scienza e diritto tra validità metodologica e credibilità civile*, in *Notizie di Politeia*, 2003, 83-94 (spec. 84-88) A monte, peraltro, rileva l'intero rapporto tra scienza e diritto: v. la riflessione elevata di L. MENGONI, *Diritto e tecnica*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1, 2001, 1 ss.

<sup>35</sup> G. SILVESTRI, *Scienza e coscienza*, cit., 438; ripreso pure da R. CONTI, *I giudici e il biodiritto*, Roma, 2014, 47-48.

<sup>36</sup> V. A. D'ALOIA, *Tutela della salute, valutazioni tecnico-scientifiche, limiti all'autonomia regionale. Appunti di giurisprudenza costituzionale*, in L. VIOLINI (a cura di), *Verso il decentramento delle politiche di welfare. Incontro di studio “Gianfranco Mor” sul diritto regionale*, Milano, 2011, 17-49, spec. 17-21. Sul rapporto tra scienza e decisioni della Consulta v. R. BIN, *La Corte e la scienza*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali: il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, 2005, 1-22 (nello stesso volume v. M. AINIS, *Le questioni scientifiche controverse nella giurisprudenza costituzionale*, 23-30; G. GEMMA, *Giurisprudenza costituzionale e scienza medica*, 31-93; G. D'AMICO, *I dubbi della scienza al vaglio della Corte costituzionale: dalle incertezze della scienza alle certezze del diritto*, 237-265). V. pure G. D'AMICO, *Scienza e diritto nella prospettiva del giudice delle leggi*, Messina, 2008; G. VACCARI, *I fatti scientifici nella Giurisprudenza Costituzionale. Il caso del diritto alla salute* (Tesi di dottorato di ricerca in Diritto costituzionale, Università di Ferrara, Ciclo XXI), 2009, 96 ss., spec. 110 ss.

dall'altro, alla Corte di cassazione, per la sua posizione al vertice della giurisdizione ordinaria e la funzione nomofilattica attribuitale, tocca da tempo uno sforzo decisivo nell'indagare la rispondenza delle disposizioni alle conoscenze scientifiche (potendo investire la Consulta in caso di dubbi di costituzionalità rispetto al diritto alla salute) e, a monte, nel cercare un'interpretazione "costituzionalmente e scientificamente orientata" dei testi di legge.

Anche su tali basi, per la Suprema Corte il giudice di seconde cure non ha colto l'intreccio tra autodefinizione del soggetto e ricorso ai trattamenti medico-psicologici nel transito: il legame emerge ben inquadrando la fattispecie. Ora la condizione transessuale è qualificata come «disforia di genere», una distanza persistente (e foriera di disagio) tra il genere percepito dal soggetto e quello che altri gli assegnerebbero<sup>37</sup>: chi la avverte ha bisogno di compiere «un percorso soggettivo di riconoscimento di questo primario profilo dell'identità personale», un *iter* lungo e segnato da adeguamenti delle «caratteristiche somatiche ed ormonali originarie». Il processo teso a ricongiungere «soma e psiche» è inevitabilmente soggettivo: provare a generalizzarlo, ritenendo che si compia sempre con l'intervento chirurgico (ai caratteri sessuali primari, s'intende), senza considerare i tratti del caso singolo, è un errore.

All'entrata in vigore della legge n. 164/1982, in effetti, si credeva che il cambiamento di sesso richiedesse il «mutamento dei caratteri anatomici», ma per la Corte di cassazione negli ultimi vent'anni si è avuto un graduale sviluppo della scienza medica e psicologica e in Europa è cresciuta una «cultura dei diritti delle persone», sensibile alle «libertà individuali e relazionali» della vita privata e familiare. Le persone transessuali hanno potuto scegliere un processo medico-psicologico «più coerente con il personale processo di mutamento dell'identità di genere»: un *iter* in cui la riattribuzione chirurgica di sesso non apparisse come (sola e forzata) via d'uscita dalla sofferenza legata al permanere dell'organo genitale del genere rifiutato, superando le riflessioni sul punto della sentenza n. 161/1985 della Consulta.

Sono ancora valide, invece, le parti della decisione che riconoscevano alla legge n. 164/1982 il fine di garantire «a ciascuno il diritto di realizzare, nella vita di relazione, la propria identità sessuale, [...] aspetto e fattore di svolgimento della personalità. Correlativamente gli altri membri della collettività sono tenuti a riconoscerlo, per dovere di solidarietà sociale». Sono affermazioni in linea col dettato dell'art. 2 Cost. in tema di diritti inviolabili della persona (compreso quello all'identità sessuale e di genere) e di doveri comunitari di solidarietà.

Non stupisce che, per la Suprema Corte, il compimento dell'*iter* di transito, anche ove manchi l'intervento di demolizione chirurgica, sia «il risultato di un'elaborazione sofferta e personale della propria identità di genere», realizzata con l'ausilio dei trattamenti medici e psicologici più idonei per le condizioni del singolo: questo genera almeno due riflessioni. *In primis*, detta elaborazione dell'identità che dalla sofferenza porta al benessere è molto legata all'idea di salute, sancita come diritto ex art. 32 Cost. e configurata nella sua versione ampia di «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale»<sup>38</sup>: essa dipende a sua volta da come ciascuno percepisce la propria condizione, nel

<sup>37</sup> Cfr. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition – DSM-5*, Arlington (VA), 2013, 451-459 (*Gender Dysphoria*).

<sup>38</sup> V. il primo principio dell'atto di costituzione dell'OMS (New York, 22 luglio 1946): «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity». Per un

concorso di più fattori interni ed esterni al soggetto.

D'altronde, poiché – nota la sentenza – l'elaborazione dell'identità di genere e il diritto a vederla rispettata (ex art. 2 Cost.)<sup>39</sup> attengono allo «sviluppo della personalità individuale e sociale», presuppongono alla base<sup>40</sup> una costante interazione tra apparenza fisica, percezione di sé e relazione con la società e le sue norme comportamentali in tema di sessualità: sono questi i formanti dell'identità di genere. Ciò è consolidato da tempo nei *gender studies* e merita di avere spazio nel ragionamento giuridico: le valutazioni dei giudici devono tenere presente che genere e identità di genere sono frutto di una costruzione sociale a molte mani e in continua evoluzione, per cui un comportamento risulta più o meno “appropriato” in base alle aspettative sociali ricollegate nel tempo all'appartenenza a un sesso<sup>41</sup>. Anche sulla base di tali meccanismi, una persona può avvertire una disforia di genere, iniziare il cammino di transito e, per quanto rileva qui, ritenerlo più o meno concluso a seconda del grado di elaborazione ed equilibrio raggiunti.

Tenendo presente questo, nel bilanciamento tra il diritto del singolo al cambio di sesso (anche senza intervento sui caratteri primari, a tutela dell'integrità psico-fisica) e l'interesse pubblico alla certezza delle relazioni giuridiche, la Corte trova un punto di equilibrio, non impiegando un criterio di preminenza delle istanze, ma applicando il principio di proporzionalità, così come elaborato dalla Corte EDU ex art. 8 CEDU, per determinare fin dove può spingersi l'ingerenza statale quando sia in gioco il diritto al rispetto della vita privata e familiare<sup>42</sup>. In questo caso, occorre capire in che misura i diritti della persona (all'identità di genere e alla tutela della salute) si possono sacrificare per garantire la distinzione dei generi e la certezza delle relazioni.

---

impiego recente del concetto ampio di salute nella giurisprudenza costituzionale, v. Corte cost., 9 aprile - 10 giugno 2014, n. 162.

<sup>39</sup> Diritto che nel 1979 la Consulta non aveva riconosciuto (Corte cost., 12-26 luglio 1979, n. 98): nessuna norma costituzionale identificava come diritto umano inviolabile «quello di far [...] registrare un sesso esterno diverso dall'originario, acquisito con una trasformazione chirurgica per farlo corrispondere a una originaria personalità psichica»; lo stesso art. 2 Cost. era visto dalla Corte «come “catalogo chiuso” che esaurisce i diritti della persona», rilevando solo i diritti inviolabili previsti da altre norme costituzionali (e quelli «necessariamente conseguenti» a questi). V. A. LORENZETTI, *Diritti in transito*, cit., 30-31, che pure riconosce l'apertura del giudice delle leggi sulla libertà sessuale del singolo, sulla (non il)liceità della riassegnazione chirurgica di sesso e sull'opportunità di un intervento legislativo (pur richiamando i «relativi limiti in ordine al matrimonio» leggibili nella Carta).

<sup>40</sup> Come messo in luce anche dalla difesa del richiedente.

<sup>41</sup> Cfr. C. WEST, D.H. ZIMMERMAN, *Doing Gender*, in *Gender and Society*, 2, 1987, 125-151. Tra gli apporti più interessanti, v. quelli della scuola etnometodologica in sociologia (spec. H. GARFINKEL, *Passing and the Managed Achievement of Sex Status in an Intersexed Person*, in Id., *Studies in Ethnomethodology*, Englewood Cliffs (NJ), 1967, 118-40, trad. it. Agnese, Roma, 2000; più di recente v. S.J. KESSLER e W. MCKENNA, *Gender: An Ethnomethodological Approach*, New York, 1978; J. HERITAGE, *Garfinkel and Ethnomethodology*, Cambridge, 1984; G. FELE, *Etnometodologia*, Roma, 2002; R. SASSATELLI, *Esperienze, racconti, identità. Riflessioni sul cross-genderismo*, in L. MUZZETTO e S. SEGRE, *Prospettive sul mondo della vita*, Milano, 2005, 261-282) e quelli di figure chiave del femminismo, spec. S. DE BEAUVOIR, *Le Deuxième Sexe*, Paris, 1949, trad. it. *Il secondo sesso*, Milano, 1961; J. BUTLER, *Sex and Gender in Simone de Beauvoir's Second Sex*, in *Yale French Studies (Simone de Beauvoir: Witness to a Century)*, 72, 1986, 35-49 e Id., *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, New York, 1990, per la teoria di performatività dei generi.

<sup>42</sup> La sentenza cita come recente applicazione del principio Corte EDU, sez. II, *Godelli c. Italia*, n. 33783/09 (25 settembre 2012), <http://hudoc.echr.coe.int/eng?i=001-114323> (ultima consultazione 19 agosto 2015). V. pure Corte EDU, Grande Camera, *Evans c. Regno Unito*, n. 6339/05 (10 aprile 2007); *Vo c. Francia*, n. 53924/00 (8 luglio 2004); *Odièvre c. Francia*, n. 42326/98 (13 febbraio 2003); *Goodwin c. Regno Unito*, n. 28957/95 (11 luglio 2002).

Per il Supremo Collegio, pur essendo soggettivo il percorso di transito<sup>43</sup>, medicina e psicologia concordano nel ritenere «tendenzialmente immutabile» la scelta di chi vuol cambiare sesso, sui piani della percezione soggettiva e dell'adeguamento dei caratteri sessuali secondari. La Corte di cassazione ritiene così condizione necessaria e sufficiente «un accertamento rigoroso» del compimento dell'*iter* di transizione: dalla documentazione sui trattamenti praticati al richiedente devono emergere le modifiche ai caratteri secondari, dalle CTU deve risultare «l'irreversibilità personale» della scelta di mutare sesso (per cui il soggetto, convinto, non cambierà idea).

Quand'è così, per i giudici non si può sacrificare il diritto all'integrità psico-fisica (obbligando ad adeguare i caratteri sessuali primari perché soma e psiche si ritengano riavvicinati) in nome dell'interesse alla certezza dei generi: esso, anche per la «dimensione [...] numericamente limitata del transessualismo», non è a rischio ove il singolo percorso d'acquisizione della nuova identità di genere prescindendo dall'intervento, purché il cammino sia serio, univoco e se ne accerti il compimento con rigore. A tali condizioni, pare «del tutto coerente coi principi costituzionali e convenzionali» un'interpretazione che non imponga di intervenire chirurgicamente sui caratteri sessuali primari, dando senso all'inciso «quando risulti necessario».

#### 4. Conclusioni

Il bilanciamento proposto dalla Suprema Corte appare convincente, specie nella prospettiva di centralità sempre maggiore dei diritti nella nostra civiltà giuridica. L'interpretazione della Corte di cassazione pone al centro l'idea di persona, mosaico complesso e dinamico di sensazioni, rapporti ed esperienze che meritano l'attenzione dell'ordinamento; la decisione sfugge all'impronta paternalistica che a lungo ha caratterizzato l'approccio al transessualismo<sup>44</sup> (senza dissolversi) e sembra ricostruire la legittimazione scientifica<sup>45</sup> delle disposizioni applicabili alla fattispecie, mentre delegittima la tesi per cui l'intervento sui caratteri primari sarebbe «un obbligo, un onere per la persona che intende concludere il percorso di modifica»<sup>46</sup>.

Pare irrealistico sollevare timori di una messa in discussione del binarismo maschio/femmina, sul presupposto che – come si è letto in alcuni siti – «per cambiare sesso/genere sulla carta d'identità, ora non serve nemmeno l'intervento chirurgico». La sentenza è chiara nel chiedere che l'univocità e irreversibilità dell'*iter* di transito, nonché la sua compiutezza anche senza adeguamento dei caratteri sessuali primari, siano accertate rigorosamente: questo impedisce di generalizzare lo schema “transito senza intervento” (anche perché la nuova identità di genere si è comunque “incarnata” nel corpo con gli interventi ai caratteri secondari)<sup>47</sup>. Di più, la Corte di cassazione precisa che il transessualismo

<sup>43</sup> Per la Corte la varietà del percorso non testimonia la sua facilità, ma la complessità delle scelte sottostanti del singolo, la sua maturazione di lungo periodo e l'impossibilità di cristallizzare il processo in «protocolli e trattamenti modificativi generali e adeguati a qualsiasi situazione individuale».

<sup>44</sup> Lo mette in luce A. LORENZETTI, *Diritti in transito*, cit., 94-98.

<sup>45</sup> Il concetto riprende A. SPADARO, *Sulle tre forme di “legittimazione” (scientifica, costituzionale e democratica) delle decisioni nello stato costituzionale contemporaneo*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie*, cit., 569-584.

<sup>46</sup> A. LORENZETTI, *ult. op. cit.*, 66.

<sup>47</sup> Per garantire alla persona transessuale una scelta davvero informata sulla decisione di intervenire chirurgicamente per rimuovere i caratteri sessuali primari, tuttavia, si deve dare un quadro completo dal punto di



ha una «dimensione tuttora numericamente limitata», dunque rappresenta un'eccezione contenuta e accettabile al principio di certezza delle relazioni, in nome del principio di proporzionalità e della crescente tutela per i valori della persona «anche nelle situazioni minoritarie e anomale», riconosciuta dalla Consulta nel 1985.

Obiettivamente si deve ammettere che la decisione della Corte di cassazione presenta qualche profilo critico, legato soprattutto all'uso di espressioni che lasciano pur sempre un margine di soggettività a chi giudica, con riferimento ad esempio alla scelta «tendenzialmente immutabile» di chi desidera cambiare sesso e all'«accertamento rigoroso» del compimento del transito. Anche sulla scorta della sentenza in commento, i giudici che in futuro (a partire dai giudizi pendenti) saranno chiamati a pronunciarsi su casi analoghi di transizione dovranno prestare attenzione tanto ai quesiti da sottoporre ai consulenti tecnici d'ufficio – il cui ruolo diventa davvero imprescindibile – quanto alle conclusioni da trarre dalle consulenze. La pronuncia annotata ritiene compiuto il transito (anche) a fronte di «un quasi completo azzeramento dell'attività testicolare», in difformità da quanto deciso in secondo grado ma in sostanziale consonanza con le conclusioni dei CTU. Posto che una concentrazione sierica di testosterone pari a zero è difficile da raggiungere<sup>48</sup>, dal punto di vista clinico si considera indice di un transito soddisfacente una concentrazione dell'ormone ridotta ai livelli osservabili in soggetti di sesso femminile (inferiori a 0,6 ng/ml)<sup>49</sup>: il giudice, pur mantenendo il ruolo di *peritus peritorum*, dovrebbe a quel punto affidarsi alle conclusioni dei consulenti tecnici da lui nominati e decidere sulla base di esse, potendosi scostare dal loro contenuto ove ritenesse l'accertamento clinico non sufficientemente rigoroso (motivando la valutazione in modo non superficiale).

Il Supremo Collegio mostra comunque di trattare con attenzione e sensibilità, come fa da anni<sup>50</sup>, le questioni relative ai diritti della persona, offrendo spunti di “apertura” di portata perfino superiore a

---

vista medico. È acclarato, come si è detto, che la castrazione chirurgica è un evento definitivo che comporta una menomazione “grave e irreversibile”; l'ovariectomia (rimozione delle gonadi femminili), tra l'altro, è più impegnativa rispetto all'orchietomia (rimozione dei testicoli) e presenta un tasso di morbidità non trascurabile. Proprio la rimozione degli organi riproduttivi, però, semplifica molto la terapia farmacologica, che diviene solo “sostitutiva” (per portare gli ormoni del sesso cui si vuole appartenere al livello desiderato), senza che ci sia bisogno di somministrare sostanze “antagoniste” degli ormoni naturalmente presenti e divenuti indesiderati. Ciò è importante soprattutto nelle transizioni MtF, perché bloccare gli ormoni androgeni (che, pur se in piccola quantità, vengono comunque prodotti) è essenziale per ottenere risultati estetici apprezzabili, in particolare dal punto di vista dei peli: quel blocco però richiede l'impiego di farmaci (soprattutto antiandrogeni in dosi elevate) il cui profilo rischi-benefici presenta importanti effetti avversi potenziali ed è ben poco definito per i trattamenti a lungo termine. Per approfondire v. M.C. MERIGGIOLA, E.A. JANNINI, A. LENZI, M. MAGGI, C. MAINERI, *Endocrine treatment of transsexual persons: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline: commentary from a European perspective*, in *European Journal of Endocrinology*, 5, 2010, 831-833; E. MOORE, A. WISNIEWSKI, A. DOBS, *Endocrine Treatment of Transsexual People: A Review of Treatment Regimens, Outcomes, and Adverse Effects*, in *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 2003, 8, 3467-3473; H. ASSCHEMAN, L.J.G. GOOREN, P.L.E. EKLUND, *Mortality and Morbidity in Transsexual Patients With Cross-Gender Hormone Treatment*, in *Metabolism*, 9, 1989, 869-873.

<sup>48</sup> Se non altro perché, oltre ai testicoli, possono produrre testosterone – sia pure in quantità assai minore – anche le ghiandole surrenali.

<sup>49</sup> V. C. AYALA, E. STEINBERGER, K.D. SMITH, L.J. RODRIGUEZ-RIGAU, S.M. PETAK, *Serum Testosterone Levels and Reference Ranges in Reproductive-Age Women*, in *Endocrine Practice*, 6, 1999, 322-329 (qui il parametro è anche più restrittivo, ritenendo che il testosterone nella donna debba avere concentrazione sierica inferiore a 0,5 ng/ml).

<sup>50</sup> Sull'evoluzione del ruolo della Suprema Corte e del suo rapporto con la Consulta v. E. MALFATTI, *I “livelli” di tutela dei diritti fondamentali nella dimensione europea*, Torino, 2013, 45 ss.

quelli della Corte costituzionale sugli stessi temi<sup>51</sup>. Questa sentenza è un nuovo passo nel cammino della civiltà giuridica «in evoluzione» e alimenta il rapporto «circolare» di reciproca costruzione tra diritto e genere<sup>52</sup>; altre situazioni richiedono però l'impegno del legislatore<sup>53</sup>, come il “divorzio imposto”<sup>54</sup>, mancando la regolazione – chiesta dalla Consulta con la sentenza n. 170/2014 – della «forma di convivenza registrata» a disposizione della coppia il cui matrimonio è stato sciolto per la rettificazione anagrafica di sesso di uno dei due coniugi.

Le considerazioni fatte *supra*, anche sull'oggettiva limitata estensione soggettiva della fattispecie considerata, dovrebbero bastare a non far temere che, almeno in questo caso, al riconoscimento di un diritto possano seguire indesiderabili “effetti collaterali”. È comunque giusto dire che, benché i nuovi diritti siano un'occasione di crescita per la società, questo non significa che ogni istanza o rivendicazione che ciascuno (legittimamente) ha debba trasformarsi in diritto, per di più fondamentali. Gli strumenti preziosi, come i diritti, non vanno trattati con parsimonia (è un peccato disporre di mezzi efficaci e non usarli), ma con cura si<sup>55</sup>: se sono inflazionati possono svuotarsi di significato, con danno per tutti<sup>56</sup>; se ne nascono troppi o sono costruiti in modo isolato, nell'espandersi rischiano di intralciarsi<sup>57</sup> o “divorarsi” tra loro<sup>58</sup>.

Di certo, però, tutto questo è stato considerato anche dalla Corte di cassazione, che si è pronunciata ben sapendo che il diritto all'identità di genere e al cambio di sesso non è sorto “a semplice richiesta” e non è frutto di un capriccio, ma di bisogni e sofferenze che hanno richiesto (troppo) tempo per essere riconosciuti e ricevere una risposta adeguata.

<sup>51</sup> V. le sentt. nn. 2400/2015 (mancata estensione del regime matrimoniale alle unioni omosessuali), 20385/2012 (assegnazione di un nome ritenuto non corrispondente al sesso) e 21748/2007 (disattivazione di nutrizione e idratazione al paziente in prolungato stato vegetativo permanente), emesse dalla I sezione civile, con i collegi presieduti da Maria Gabriella Luccioli: lo stesso vale per Cass., sez. I civ., (ord.) 12 febbraio - 6 giugno 2013, n. 14329 (in *Genlus*, 1, 2014, 159-169), alla base di Corte cost., n. 170/2014. Sull'ordinanza v. i contributi ospitati nel n. 1/2014 di *Genlus*, spec. B. PEZZINI, *Il paradigma eterosessuale del matrimonio di nuovo davanti alla Corte costituzionale: la questione del divorzio imposto ex lege a seguito della rettificazione di sesso*, 21-39; P. VERONESI, *Il “caso Bernaroli” alla Corte costituzionale: ancora un bivio sul tema dell'eterosessualità del matrimonio*, 48-57; A. LORENZETTI, *Quali possibili risposte della Corte di fronte ad un “incerto del mestiere di vivere”?*, 58-63.

<sup>52</sup> Cfr. B. PEZZINI, *Implicito ed esplicito*, cit., 202.

<sup>53</sup> La tutela della salute delle persone transessuali resta un ambito delicato, non solo in Italia: sulle disuguaglianze subite dai pazienti LGBT negli USA, v. H. DANIEL, R. BUTKUS (Health and Public Policy Committee of the American College of Physicians), *Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Health Disparities: Executive Summary of a Policy Position Paper From the American College of Physicians*, in *Annals of Internal Medicine*, 2, 2015, 135-137.

<sup>54</sup> V. anche B. PEZZINI, *Del sesso, del genere e del “mestiere di vivere”: cosa c'è di nuovo nella questione dello scioglimento automatico del matrimonio della persona transessuale che ha ottenuto la rettificazione dell'attribuzione di sesso*, in *Studi Rossano*, Napoli, 2013, vol. II, 733-753 e Id., *Dentro il mestiere di vivere: uguali in natura o uguali in diritto?*, in R. BIN, G. BRUNELLI, A. GUZZAROTTI, A. PUGIOTTO, P. VERONESI (a cura di), *La “società naturale” e i suoi “nemici”. Sul paradigma eterosessuale del matrimonio*, Torino, 2010, spec. 8 ss.

<sup>55</sup> Non si dimentichi che al diritto di qualcuno deve corrispondere il dovere di chi (con la sua azione/astensione) è chiamato a concretizzare quel diritto: se il dovere resta inadempito e non c'è chi lo fa rispettare, il diritto non serve. V. soprattutto A. SPADARO, *Dai diritti “individuali” ai doveri “globali”. La giustizia distributiva internazionale nell'età della globalizzazione*, Soveria Mannelli, 2005, 33-34.

<sup>56</sup> V. A. D'ALOIA, *Il “terzo” sesso*, cit. e, prima, R. BIN, *Diritti e fraintendimenti*, in *Rag. prat.*, 14, 2000, 15 ss.; A. SPADARO, *Il problema del “fondamento” dei diritti fondamentali*, in *Dir. soc.*, 3, 1991, 453 ss.

<sup>57</sup> V. A. PACE, *Diritti “fondamentali” al di là della costituzione?*, in *Pol. dir.*, 1993, 3 ss.

<sup>58</sup> Sul piano filosofico, è stimolante la lettura di A. PINTORE, *Diritti insaziabili*, in *Teoria politica*, 2, 2000, 3-20.