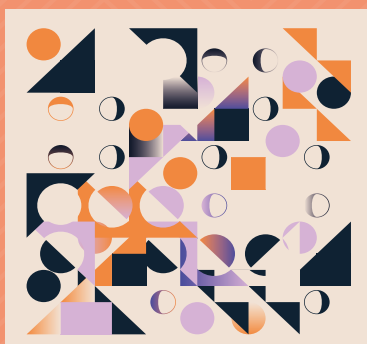


# PER UNA RAGIONE ARTIFICIALE

IN DIALOGO CON LORENZO D'AVACK  
SU COSTITUZIONE, ORDINE GIURIDICO E BIODIRITTO



a cura di  
Enrica Rigo

44

Collana

L'Unità del Diritto



Roma TrE-Press  
2023



Università degli Studi Roma Tre  
Dipartimento di Giurisprudenza

1. P. CARNEVALE (a cura di), *La Costituzione riscritta. Saggi sulla revisione costituzionale in itinere*, 2016
2. E. BATTELLI, B. CORTESE, A. GEMMA, A. MASSARO (a cura di), *Patrimonio culturale: profili giuridici e tecniche di tutela*, 2017
3. R. BENIGNI (a cura di), *Libertà religiosa, diritti umani e globalizzazione*, 2017
4. A. MASSARO (a cura di), *La tutela della salute nei luoghi di detenzione. Un'indagine di diritto penale intorno a carcere, REMS e CPR*, 2017, 2017
5. V. ZENO-ZENCOVICH, *Comparative Legal Systems. A Short Introduction*, 2017 (I ed.) *Comparative Legal Systems. A Short and Illustrated Introduction*, 2019 (II ed.)
6. M. GAMBACCIANI, *Impresa e lavoro: il nuovo bilanciamento nei licenziamenti collettivi*, 2017
7. A. MASSARO, M. SINISI (a cura di), *Trasparenza nella P.A. e norme anticorruzione: dalla prevenzione alla repressione*, 2017
8. A. D. DE SANTIS (a cura di), *I profili processuali della nuova disciplina sulla responsabilità sanitaria*, 2017
9. V. VITI, *La locazione finanziaria tra tipicità legale e sottotipi*, 2018
10. C. CARDIA, R. BENIGNI (a cura di), *50 Anni dalla Populorum Progressio. Paolo VI: il Papa della modernità. Giustizia tra i popoli e l'amore per l'Italia*, 2018
11. G. NUZZO, *L'abuso del diritto di voto nel concordato preventivo. Interessi protetti e regola di correttezza*, 2018
12. G. GRISI, C. SALVI (a cura di), *A proposito del diritto post-moderno. Atti del Seminario di Leonessa, 22-23 settembre 2017*, 2018
13. G. MAESTRI, *L'ordinamento costituzionale italiano alla prova della democrazia paritaria*, 2018
14. G. CONTE, A. FUSARO, A. SOMMA, V. ZENO-ZENCOVICH (a cura di), *Dialoghi con Guido Alpa. Un volume offerto in occasione del suo LXXI compleanno*, 2018
15. E. PODDIGHE, *Comunicazione e "dignità della donna". Uno studio di genere*, 2018
16. G. GRISI (a cura di), *L'abuso del diritto. In ricordo di Davide Messinetti*, 2019
17. S. ANASTASIA, P. GONNELLA (a cura di), *I paradossi del diritto. Saggi in omaggio a Eligio Resta*, 2019
18. S. DEL GATTO, *Poteri pubblici, iniziativa economica e imprese*, 2019
19. R. BENIGNI, B. CORTESE (a cura di), *La "giurisdizione". Una riflessione storico-giuridica*, 2019

20. M. RUOTOLO (a cura di), *La Costituzione...aperta a tutti*, 2019 (I ed.); M. RUOTOLO, M. CAREDDA (a cura di), *La Costituzione...aperta a tutti*, 2020 (II ed.); M. RUOTOLO, M. CAREDDA (a cura di), *La Costituzione...aperta a tutti*, 2021 (III ed.); M. RUOTOLO, M. CAREDDA (a cura di), *La Costituzione...aperta a tutti*, 2022 (IV ed.)
21. N. POSTERARO, M. SINISI (a cura di), *Questioni di fine vita*, 2020
22. G. RESTA (a cura di), *L'Armonia nel diritto. Contributi a una riflessione su diritto e musica*, 2020
23. F. LATTANZI (a cura di), *Genocidio. Conoscere e ricordare per prevenire*, 2020
24. E. TOTI, *Diritto cinese dei contratti e sistema giuridico romanistico tra legge e dottrina*, 2020
25. B. CORTESE, *La tutela in caso di vizio della res empta e della res locata: inadempimento rispondenza ex fide bona*, 2020
26. M.S. BONOMI, *La motivazione dell'atto amministrativo: dalla disciplina generale alle regole speciali*, 2020
27. G. GRISI, F. RASSU (a cura di), *Perspectives nouvelles du droit. Thèmes, méthodes et historiographie en France et en Italie*, 2020
28. F. APERIO BELLA, A. CARBONE, E. ZAMPETTI (a cura di), *Dialoghi di Diritto Amministrativo. Lavori del Laboratorio di Diritto Amministrativo 2019*, 2020
29. S. CALDARELLI, *I vincoli al bilancio dello Stato e delle pubbliche amministrazioni. Sovranità, autonomia e giurisdizione*, 2020
30. A. MASSARO (a cura di), *Connessioni di Diritto Penale*, 2020
31. R. BENIGNI (a cura di), *Diritto e religione in Italia*, 2021
32. E. CALZOLAIO, R. TORINO, L. VAGNI (a cura di), *Liber amicorum Luigi Moccia*, 2021
33. A. CARRATTA (a cura di), *Limiti esterni di giurisdizione e diritto europeo. A proposito di Cass. Sez. Un. n. 19598/2020*, 2021
34. M. CATENACCI, R. RAMPIONI, V.N. D'ASCOLA (a cura di), *Studi in onore di Antonio Fiorella*, 2021
35. F. GRASSI, O. HAGI KASSIM (a cura di), *Vecchie e nuove certezze nel diritto amministrativo. Elementi essenziali e metodo gradualista. Dibattito sugli scritti di Giampaolo Rossi*, 2021
36. B. CORTESE (a cura di), *Il diritto dei beni culturali. Atti del Convegno OGIPAC in memoria di Paolo Giorgio Ferri. Roma 27 maggio 2021*, 2021
37. V. MANNINO, *Governo misto romano e repubblicanesimo americano*, 2022
38. V. BONTEMPI (a cura di), *Lo Stato digitale nel piano di ripresa e resilienza*, 2022
39. E. BATTELLI, M. LOTTINI, G. SPOTO, E.M. INCUTTI, (a cura di), *Nuovi orizzonti sulla tutela degli animali*, 2022
40. F. APERIO BELLA, A. CARBONE, E. ZAMPETTI (a cura di), *Dialoghi di diritto amministrativo. Lavori del laboratorio di diritto Amministrativo 2020-2021*, 2022

41. J.M. PERIS RIERA, A. MASSARO, *Derecho Penal, Inteligencia Artificial y Neurociencias. Derecho Penale, Intelligenza Artificiale e Neuroscienze*, 2023
42. A.D. DE SANTIS, *La disapplicazione dell'atto amministrativo nel processo civile. Premesse per uno studio*, 2023
43. F. RUGGERI, *Poteri privati e mercati digitali. Modalità di esercizio e strumenti di controllo*, 2023



Università degli Studi Roma Tre  
Dipartimento di Giurisprudenza

con la collaborazione di



# PER UNA RAGIONE ARTIFICIALE

IN DIALOGO CON LORENZO D'AVACK  
SU COSTITUZIONE, ORDINE GIURIDICO E BIODIRITTO

a cura di  
Enrica Rigo

**44**

L'Unità del Diritto  
Collana del Dipartimento di Giurisprudenza



*Roma TrE-PRESS*  
2023

La Collana *L'unità del diritto* è stata varata su iniziativa dei docenti del Dipartimento di Giurisprudenza. Con questa Collana si intende condividere e sostenere scientificamente il progetto editoriale di Roma TrE-Press, che si propone di promuovere la cultura giuridica incentivando la ricerca e diffondendo la conoscenza mediante l'uso del formato digitale ad accesso aperto.

*Comitato scientifico della Collana:*

Paolo Alvazzi Del Frate, Roberto Baratta, Concetta Brescia Morra, Paolo Carnevale, Antonio Carratta, Mauro Catenacci, Alfonso Celotto, Carlo Colapietro, Emanuele Conte, Tommaso Dalla Massara, Carlo Fantappiè, Elena Granaglia, Giuseppe Grisi, Andrea Guaccero, Luca Luparia Donati, Francesco Macario, Luca Marafioti, Enrico Mezzetti, Giulio Napolitano, Giuseppe Palmisano, Annalisa Pessi, Giorgio Pino, Alberto Franco Pozzolo, Giampiero Proia, Giorgio Resta, Francesco Rimoli, Giuseppe Ruffini, Marco Ruotolo, Maria Alessandra Sandulli, Chris Thomale, Giuseppe Tinelli, Luisa Torchia, Mario Trapani, Vincenzo Zeno-Zencovich, Andrea Zoppini.

Collana pubblicata nel rispetto del Codice etico adottato dal Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi Roma Tre, in data 22 aprile 2020.

Il volume pubblicato è stato sottoposto a previa e positiva valutazione nella modalità di referaggio *double-blind peer review*.

*Coordinamento editoriale:*

Gruppo di Lavoro *Roma TrE-Press*

Elaborazione grafica della copertina: **MOSQUITO**, [mosquitoroma.it](http://mosquitoroma.it)

Caratteri tipografici utilizzati:

American Typewriter condensed, Brandon Grotesque, Gotham rounded (copertina e frontespizio)

Adobe Garamond Pro (testo)

*Impaginazione e cura editoriale:* Colitti-Roma      [colitti.it](http://colitti.it)

*Edizioni:* *Roma TrE-Press*

Roma, settembre 2023

ISBN: 979-12-5977-229-9

<http://romatrepress.uniroma3.it>

Quest'opera è assoggettata alla disciplina *Creative Commons attribution 4.0 International License* (CC BY-NC-ND 4.0) che impone l'attribuzione della paternità dell'opera, proibisce di alterarla, trasformarla o usarla per produrre un'altra opera, e ne esclude l'uso per ricavarne un profitto commerciale.



L'attività della *Roma TrE-Press* è svolta nell'ambito della

Fondazione Roma Tre-Education, piazza della Repubblica 10, 00185 Roma

Collana del Dipartimento di Giurisprudenza

*L'unità del diritto*

La Collana di studi giuridici promossa dal Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università Roma Tre assume un titolo – quello de *L'unità del diritto* – che può apparire particolarmente impegnativo, perché il fenomeno giuridico riflette la complessità delle società che il diritto mira a regolare, si sviluppa intorno ad una molteplicità di articolazioni e sembra pertanto sfuggire ad una definizione in termini di unità. Anche la scienza del diritto, intesa come riflessione intorno al diritto, come forma di conoscenza che assume il diritto ad oggetto diretto e immediato di indagine, sia nella prospettiva teorica sia in quella storico-positiva relativa ad un singolo ordinamento, soffre a trovare una sua dimensione unitaria. La riflessione intorno al diritto, da qualunque punto di partenza si intenda affrontarla, ammette una pluralità di opzioni metodologiche, contempla una molteplicità di giudizi di valore, si caratterizza inevitabilmente per una pluralità di soluzioni interpretative. L'unico, generalissimo, elemento che sembra contraddistinguerla in senso unitario è dato dal suo essere rivolta alla conoscenza del diritto, dal suo carattere conoscitivo dell'esperienza giuridica complessivamente intesa, una unità, potrebbe dirsi, figlia della diversità e varietà delle scelte di metodo e del pluralismo interpretativo, ma pur sempre una unità quanto meno in questo suo nucleo irriducibile. Ed è allora questo il senso da attribuire al titolo della collana che prende l'avvio, ossia quello di dare ospitalità a contributi di studiosi diversi per formazione e interessi, ma che si riconoscono tutti nella comune esigenza di indagare il fenomeno giuridico applicando con rigore il metodo prescelto, nella consapevolezza della condivisione di un patrimonio formativo e culturale idoneo a creare un'adeguata coscienza di sé e sulla cui base costruire l'impegno scientifico del giurista.

In questa prospettiva, la Collana si ripromette di ospitare non solo contributi scientifici di tipo monografico, raccolte di scritti collettanei, atti di convegni e seminari, ma anche materiali didattici che possano proficuamente essere utilizzati nella formazione dei giovani giuristi.



La Collana entra a far parte della struttura di Roma TrE-Press, che, affiancando alla tradizionale pubblicazione in formato cartaceo quella in formato digitale in *open access*, contribuisce ad una nuova e più ampia diffusione del sapere giuridico.

Prof. Antonio Carratta  
Direttore del Dipartimento di Giurisprudenza  
Università Roma Tre

## Indice

|                                           |    |
|-------------------------------------------|----|
| <i>Prefazione di ENRICA RIGO</i>          | 13 |
| <i>Nota biografica su Lorenzo d'Avack</i> | 15 |

### TESTIMONIANZE

|                                                                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ENRICA RIGO, <i>La laicità come pratica di mediazione nel confronto tra scienza, etica e diritto: intervista a Lorenzo d'Avack</i> | 19 |
| RICCARDO DI SEGNI, <i>Laicità, bioetica e Lorenzo d'Avack</i>                                                                      | 29 |
| MARIAPIA GARAVAGLIA, <i>La libertà di coscienza: una cattolica in dialogo con un interlocutore laico</i>                           | 35 |

### COSTITUZIONE E DIRITTO

|                                                                                                            |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| SALVATORE AMATO, <i>King-in-parliament</i>                                                                 | 41 |
| 1. <i>Un capolavoro di legislazione</i>                                                                    | 41 |
| 2. <i>Un dominium politicum et regale</i>                                                                  | 45 |
| 3. <i>Rule by the King e rule by the Law</i>                                                               | 50 |
| MONICA TORALDO DI FRANCA, <i>Considerazioni intorno all'euristica della paura. Prospettive a confronto</i> | 55 |
| <i>Premessa</i>                                                                                            | 55 |
| 1. <i>Valorizzazione e limiti della paura 'egoistica'</i>                                                  | 57 |
| 2. <i>L'euristica della paura 'altruistica': una nuova etica per la società tecnologica</i>                | 59 |
| 3. <i>Due proposte emancipative a confronto</i>                                                            | 62 |
| 4. <i>Una nota più personale</i>                                                                           | 68 |

### BIODIRITTO, BIOPOLITICA E DIRITTI FONDAMENTALI

|                                                                                                                           |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| LAURA PALAZZANI, <i>Il ruolo del biodiritto nella prospettiva della filosofia del diritto di Lorenzo d'Avack</i>          | 75 |
| 1. <i>La nascita del biodiritto: l'ordine giuridico' necessario per un 'ordine tecnologico'</i>                           | 75 |
| 2. <i>Quale biodiritto? Tra neutralità delle etiche e imposizione di una etica</i>                                        | 76 |
| 3. <i>Il ruolo del CNB quale luogo di discussione e di mediazione etica per il biodiritto</i>                             | 78 |
| 4. <i>Dalla bioetica al biodiritto: i requisiti minimi</i>                                                                | 80 |
| 5. <i>Il ruolo del legislatore e del giudice</i>                                                                          | 82 |
| ALFREDO D'ATTORRE, <i>Pluralismo dei valori, scienza, ragione umana: la riflessione di Lorenzo d'Avack sul biodiritto</i> | 85 |

### MEDIAZIONE E ARGOMENTAZIONE IN BIOETICA

|                                                                                                  |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| LUCETTA SCARAFFIA, <i>La bioetica nell'incrocio con la politica e la necessità di mediazione</i> | 93 |
| LUISELLA BATTAGLIA, <i>Ragionare sui valori. Il ruolo dell'argomentazione in bioetica</i>        | 99 |

## INIZIO VITA UMANA

|                                                                                                                                                            |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| MARIANNA GENSABELLA FURNARI, <i>La conoscenza delle proprie origini nel nato da PMA eterologa: un diritto bilanciabile? In dialogo con Lorenzo d'Avack</i> | 109 |
| 1. Verso un antidestino: far nascere nell'età della tecnica                                                                                                | 109 |
| 2. Il migliore interesse del minore e la controversa questione dell'anonimato del donatore                                                                 | 112 |
| 3. La conoscenza delle origini come questione di identità                                                                                                  | 114 |
| 4. Un bilanciamento tra diritti?                                                                                                                           | 116 |
| MAURIZIO MORI, <i>Lorenzo d'Avack, traghettatore della bioetica laica del CNB verso una nuova fase</i>                                                     | 119 |
| 1. Uno schizzo dello sviluppo della bioetica italiana con uno sguardo al CNB                                                                               | 119 |
| 2. Lorenzo d'Avack e la nuova linea del CNB                                                                                                                | 125 |

## FINE VITA UMANA

|                                                                                                                                                                       |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| STEFANO CANESTRARI, <i>Il consenso informato e il rifiuto informato delle cure come "baluardi" di intangibilità corporea. Riflessioni a margine della l. 219/2017</i> | 137 |
| ANTONIO DA RE, <i>Obiezione di coscienza e oltre. A proposito di suicidio medicalmente assistito</i>                                                                  | 151 |
| Introduzione                                                                                                                                                          | 151 |
| 1. L'obiezione di coscienza tra etica e diritto                                                                                                                       | 152 |
| 2. Oltre l'odc: dall'ordinanza n. 207/2018 alla sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale                                                                          | 155 |
| ASSUNTA MORRESI, <i>L'onestà intellettuale di un laico</i>                                                                                                            | 159 |
| Introduzione: un metodo di lavoro                                                                                                                                     | 159 |
| 1. Il metodo in concreto                                                                                                                                              | 160 |
| 2. Il divieto alla fecondazione assistita eterologa                                                                                                                   | 161 |
| 3. Il 'caso Englaro'                                                                                                                                                  | 164 |

## TRAPIANTI

|                                                                             |     |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----|
| ALESSANDRO NANNI COSTA, <i>L'anonimato della donazione è una necessità?</i> | 169 |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----|

## PANDEMIA

|                                                                                                      |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| STEFANO SEMPLICI, <i>Il massimo dell'uguaglianza. Sui criteri di distribuzione di risorse scarse</i> | 175 |
| CARLO CALTAGIRONE, <i>Alcune lezioni di bioetica da apprendere dalla pandemia</i>                    | 183 |
| 1. Tra micro-allocazione e macro-allocazione: la 'impreparazione' del sistema sanitario              | 185 |
| 2. L'accesso alle cure e la centralità della ricerca                                                 | 187 |
| 3. L'amplificazione delle disuguaglianze e le vulnerabilità                                          | 188 |

## RICERCA

|                                                                                            |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| SILVIO GARATTINI, <i>Il valore della ricerca scientifica e il suo rapporto con l'etica</i> | 193 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

## MINORI E BIOETICA

|                                                                 |     |
|-----------------------------------------------------------------|-----|
| LUCIO ROMANO, MARIO DE CURTIS, GIANPAOLO DONZELLI, GRAZIA ZUFFA |     |
| <i>Covid-19: gravidanza e bambini. Riflessioni bioetiche</i>    | 201 |
| 1. <i>Covid-19 e gravidanza</i>                                 | 201 |
| 2. <i>Covid-19, neonati e bambini</i>                           | 203 |
| 3. <i>Aspetti psico-sociali</i>                                 | 207 |
| 4. <i>Preparedness, precauzione, corresponsabilità</i>          | 214 |

## NUOVE TECNOLOGIE

|                                                                                                               |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CARLO CASONATO, <i>Telemedici? Vantaggi e rischi della telemedicina assistita da intelligenza artificiale</i> | 219 |
| <i>Introduzione e dedica</i>                                                                                  |     |
| 1. <i>GP at Hand</i>                                                                                          | 219 |
| 2. <i>Il malato</i>                                                                                           | 222 |
| 3. <i>Il medico</i>                                                                                           | 223 |
| 4. <i>La medicina</i>                                                                                         | 224 |
| <i>Spunti conclusivi</i>                                                                                      | 226 |

## COMITATI ETICI

|                                                                                                                          |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CARLO MARIA PETRINI, <i>I comitati etici tra ricerca, pratica clinica e diritto</i>                                      | 231 |
| <i>Premessa</i>                                                                                                          | 231 |
| 1. <i>Cenni sull'assetto dei comitati etici in Italia</i>                                                                | 231 |
| 2. <i>Sul ruolo del professor d'Avack a proposito di comitati etici in due istituzioni con ruoli a valenza nazionale</i> | 234 |
| 2.1. <i>CNB</i>                                                                                                          | 234 |
| 2.2. <i>CCNCE</i>                                                                                                        | 236 |
| 3. <i>Commissione ministeriale 'Fine vita'</i>                                                                           | 237 |

## CLINICA LEGALE

|                                                                                                        |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CARLO BOTRUGNO, <i>La clinica legale in bioetica e i pareri del Comitato Nazionale per la bioetica</i> | 243 |
| <i>Introduzione</i>                                                                                    | 243 |
| 1. <i>La diffusione del metodo clinico-giuridico tra innovazione e tradizione</i>                      | 244 |
| 2. <i>La sfida formativa della CLB</i>                                                                 | 247 |
| 3. <i>Il diritto ha a che fare con le persone e le loro emozioni</i>                                   | 249 |
| 4. <i>I pareri del CNB come strumento guida per la missione formativa della CLB</i>                    | 253 |
| <i>Conclusioni: dal diritto in azione alla bioetica in azione</i>                                      | 256 |

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| <i>Le autrici e gli autori</i> | 259 |
|--------------------------------|-----|



## *Prefazione*

Enrica Rigo

La ricchezza dei contributi raccolti in questo volume restituisce il largo consenso e l'apprezzamento duraturo che Lorenzo d'Avack ha costruito attraverso la sua riflessione, i suoi scritti e la sua capacità di mediazione al servizio di un'istituzione come il Comitato Nazionale per la Bioetica che, con il tempo, è divenuta sempre più un punto di riferimento anche per il confronto intellettuale. Oltre che un onore e un piacere, dedicare un volume di scritti a Lorenzo d'Avack è, dunque, un'occasione per offrire un compendio dei temi e dei problemi che la bioetica e il biodiritto hanno affrontato negli ultimi decenni.

Se al centro vi è il rapporto complesso tra scienza, vita e diritto, le sue declinazioni spaziano tra temi diversi: dalle possibilità connesse alle tecniche di procreazione assistita per quanto riguarda il momento iniziale della vita; ai dilemmi sulle scelte di fine vita posti dal suicidio medicalmente assistito; per andare oltre la vita con i trapianti; fino al problema di ridefinire le priorità dell'umano sollevato dall'intelligenza artificiale, così come dalle emergenze sanitarie e ambientali. A parlarne, in dialogo con Lorenzo d'Avack, molte voci che si sono confrontate con lui durante la sua lunga, e tuttora in corso, esperienza al Comitato Nazionale per la Bioetica. Non solo filosofi del diritto, giuristi provenienti da diverse discipline, bioeticisti e umanisti con diverse sensibilità, ma anche medici, clinici, esperti di neuroscienze e così via.

Apri la colletanea un'intervista a Lorenzo d'Avack che, a partire dagli anni della formazione, ripercorre l'incontro con i temi della bioetica e arriva fino ai dibattiti a oggi in corso. La sezione testimonianze è completata da due scritti di Riccardo Di Segni e Mariapia Garavaglia sull'esperienza del Comitato Nazionale per la Bioetica durante la Presidenza d'Avack. La sezione su Costituzione e diritto raccoglie i contributi di Salvatore Amato e Monica Toraldo di Francia. Il biodiritto, tra biopolitica e diritti fondamentali, è invece il tema su cui scelgono di intervenire Laura Palazzani e Alfredo D'Atto. La sezione su mediazione e argomentazione in bioetica è affidata a due scritti di Lucetta Scaraffia e Luisella Battaglia. Sull'inizio della vita umana scrivono Mariella Gensabella Furnari e Maurizio Mori; al fine vita sono dedicati i contributi di Stefano Canestrari, Antonio Da

Re e Assunta Morresi; mentre è Alessandro Nanni Costa a intervenire sui trapianti. Stefano Semplici e Carlo Caltagirone dedicano i loro scritti alla pandemia, a cui fa seguito il tema più generale della ricerca con un contributo di Silvio Garattini. Su minori e bioetica scrivono un intervento a più mani Lucio Romano, Mario De Curtis, Gianpaolo Donzelli e Grazia Zuffa. A Carlo Casonato è invece affidata la sezione sulle nuove tecnologie. Chiudono la raccolta Carlo Maria Petrini sui comitati etici e Carlo Botrugno sulla bioetica in azione all'interno di una clinica legale.

La riflessione intellettuale e la pratica del diritto come pratica di relazione, dialogo e mediazione sono due aspetti che non si trovano mai disgiunti nella biografia intellettuale di Lorenzo d'Avack e che, non a caso, vengono ripresi in molti dei contributi qui presentati. È dunque all'idea di una ragione costruita attraverso l'ascolto, la relazione, la ricerca del consenso e la mediazione che si riferisce il titolo scelto per il volume. Agli inizi del Seicento, Edward Coke - un autore caro a Lorenzo d'Avack il quale ha dedicato diversi scritti alle origini del costituzionalismo inglese - indicava nella *ragione artificiale* la caratteristica peculiare del ragionamento giuridico, che doveva fondarsi sulla pratica concreta in luogo che su principi astratti. L'espressione può ben rappresentare la presa di posizione rivendicata da Lorenzo d'Avack contro ogni assolutismo di principio, a favore di una pratica dell'ascolto, del consenso e della mediazione per fondare ancora oggi la ragione del biodiritto.

\*\*\*

Oltre alle autrici e agli autori del volume, ringrazio il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università Roma Tre, dove Lorenzo d'Avack ha insegnato fino al 2019, per il calore e il supporto con cui ha accolto la proposta di questa pubblicazione. Un ringraziamento particolare va, poi, a Laura Palazzani, che ha reso possibile la realizzazione del volume mettendo a disposizione contatti, relazioni e la sua autorevole esperienza sui temi della bioetica e del biodiritto, e a Carlo Casonato, direttore del BioLaw Journal e responsabile scientifico del progetto BioDiritto, per la divulgazione della pubblicazione dal sito <https://www.biodiritto.org/>.

## *Nota biografica su Lorenzo d'Avack*

Lorenzo d'Avack è professore emerito di Filosofia del diritto presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Roma Tre, dove è stato professore ordinario dal 2002 al 2016 e dove, oltre a essere titolare della cattedra di Filosofia del diritto, ha istituito l'insegnamento di Bioetica e biodiritto a partire dall'a.a. 2015-2016. Fino all'a.a. 2021-2022 è stato incaricato dell'insegnamento di Biodiritto e nuove tecnologie presso il dipartimento di Giurisprudenza della Università Guido Carli-LUISS. Dal 1988 al 2002, è stato professore ordinario di Filosofia del diritto presso la Facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Napoli Federico II, dove è stato incaricato degli insegnamenti di Teoria Generale del diritto, negli anni dal 1988 al 1998, e di Filosofia del diritto, dal 1998 al 2002. Professore incaricato di Filosofia della politica presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Macerata dal 1972 al 1980, ha ricoperto il ruolo di professore straordinario presso la stessa Università dal 1980 al 1983 e di professore ordinario di Filosofia del diritto dal 1983 al 1998. Avvocato dal 1972, esercita la professione come cassazionista dal 1983. Con Decreto del 13 gennaio 2017, è stato insignito dell'onorificenza di Commendatore dell'Ordine al merito della Repubblica italiana.

Dal 2002 è componente del Comitato Nazionale per la Bioetica, dove ha ricoperto l'incarico di Vicepresidente dal 2007 al 2010, Presidente vicario dal 2010 al 2018 e Presidente dal 2018 al 2022.

Tra le opere che hanno trattato l'evolversi della Costituzione inglese dopo il '600, si segnalano *Costituzione e Rivoluzione. La controversia sulla sovranità legale nell'Inghilterra del '600*, Giuffrè, Milano 2000; curatela e introduzione alle *Opere complete di George Savile Primo Marchese di Halifax*, Giuffrè, Milano 1988; *Dal "Regno" alla "Repubblica". Studi sullo sviluppo della coscienza costituzionale inglese*, Giuffrè, Milano 1984; *I nodi del potere. La teoria del governo misto nell'Inghilterra del Seicento*, Giuffrè, 1979; *La ragione dei Re. Il pensiero politico di Giacomo I*, Giuffrè, Milano 1974. Molteplici i saggi pubblicati sulle tematiche della storia del pensiero filosofico giuridico.

Tra le opere che hanno avuto come oggetto la bioetica e il biodiritto, *La rivoluzione tecnologica e la nuova era digitale: problemi etici*, in *Intelligenza artificiale. Il diritto, i diritti, l'etica*, a cura di Ugo Ruffolo, Giuffrè, 2020; *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, 2020; *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici*



*e giuridici*, Giappichelli, IV ed., 2019; *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, 2019; *Il potere sul corpo. Limiti etici e giuridici*, Giappichelli, 2015; *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Giuffrè, II ed., 2009; *Ordine giuridico e ordine tecnologico*, Giappichelli, II ed., 1998. Molteplici i saggi e gli interventi sulle tematiche inerenti il rapporto tra scienza, tecnologia, etica e diritto.

TESTIMONIANZE



*La laicità come pratica di mediazione nel confronto tra scienza,  
etica e diritto: intervista a Lorenzo d'Avack*

Enrica Rigo

L'intervista che segue è stata raccolta a Roma, nello studio di Lorenzo d'Avack in via del Tritone, nel maggio 2023. È un'intervista che ripercorre gli anni della formazione, gli studi e gli incontri che hanno segnato una biografia intellettuale all'incrocio tra ricerca e vita professionale. Nel condurla ho beneficiato di un rapporto di profonda cordialità e fiducia costruito in oltre vent'anni di collaborazione con Lorenzo d'Avack in due diverse sedi, all'Università di Napoli Federico II e all'Università di Roma Tre. Nonostante il ruolo pubblico e la partecipazione, anche come Presidente, al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), Lorenzo d'Avack non ha mai messo in secondo piano il suo impegno nella docenza, il rapporto con gli studenti, le colleghe e i colleghi. Un impegno che gli ha restituito un apprezzamento condiviso e duraturo. Protagonista dei dibattiti sulla bioetica fin dalla loro origine, l'insegnamento di Lorenzo d'Avack continua a rappresentare un esempio di come ricerca, docenza e attività professionale possano arricchirsi a vicenda.

*E. R.: Mi piacerebbe partire dagli ambiti che hanno influenzato la sua formazione, da come ha vissuto l'Università, ma anche dagli incontri e dalle amicizie che hanno accompagnato il suo percorso.*

L. d'A.: Quando torno indietro nel tempo con i ricordi, ho l'impressione di aver vissuto due diverse vite universitarie. La mia storia accademica inizia infatti con una tesi di laurea, presso la Facoltà di Giurisprudenza di Roma La Sapienza, in Storia delle dottrine politiche sul Seicento inglese, di cui era relatore Rodolfo De Mattei. La fascinazione per il costituzionalismo inglese è proseguita negli anni, anche grazie all'approfondimento delle mie ricerche durante vari soggiorni di studio a Oxford e Cambridge che hanno portato alla redazione di quattro diverse monografie sul tema.

De Mattei era al tempo già avanti con gli anni e, subito dopo la laurea, iniziai anche la collaborazione con la cattedra di Filosofia del diritto di Sergio Cotta. Il rapporto con Cotta rimase sempre rispettoso ma distaccato, nella consapevolezza delle nostre diverse posizioni: religiose le sue, laiche le mie. Un interlocutore per me importante di quegli anni fu

Vittorio Frosini, con cui ho continuato a intessere discussioni sul rapporto tra etica e diritto anche durante la mia docenza all'Università di Macerata. Come me, Frosini era un laico e il confronto con lui ha rappresentato uno stimolo per esplorare nuovi temi di studio.

E.R.: *Nei suoi studi e negli interventi pubblici, ha sempre rivendicato una posizione profondamente laica. Quale è l'origine di questa posizione difesa con tanta convinzione?*

L. d'A.: La mia formazione laica è dovuta soprattutto dall'ambiente familiare e mi ritengo estremamente fortunato per questo. Accanto a mio padre, Pietro Agostino, che pur essendo un canonista era un cattolico molto moderato, ho avuto una mamma, Emma Gambicorti, toscana laica; anzi, laicissima. È soprattutto grazie a mia madre, pur se appoggiata in queste scelte da mio padre, che attraverso le relazioni familiari ho avuto modo di frequentare quell'ambiente culturale tipicamente laico della cultura romana di quegli anni. I cattolici non erano esclusi, ma non vi è dubbio che da Pier Paolo Pasolini, a Maria Bellonci, Italo Calvino e Alberto Moravia si trattasse di un ambiente prevalentemente laico. Era un contesto pluralista, in cui tutte le idee erano rispettate se ragionevoli. A renderle accettabili era, appunto, la loro ragionevolezza, non la connotazione politica; ed è questo che mi ha abituato ad accettare la discussione.

L'ambiente universitario era, da questo punto di vista, molto diverso. La scuola romana della Filosofia del diritto era, all'epoca, di indicazione prevalentemente cattolica e io ero un'eccezione, così come lo era Frosini. Questa situazione non rispecchiava la cultura giuridica della filosofia del diritto di quegli anni, in cui erano attive figure anche molto diverse tra loro per cultura politica, da Bobbio, a Scarpelli, a Opocher. L'arrivo alla scuola romana di Frosini generò un certo scompiglio per decidere chi avrebbe dovuto collaborare con lui come assistente istituzionale; ma io, pur non conoscendolo personalmente, mi offrii volontario. L'amicizia con Frosini fu un passaggio importante del mio percorso che è stato segnato anche da un convegno, che si tenne ad Anacapri nel 1992. Tra i relatori era previsto Frosini che mi chiese, però, di prendere il suo posto. Fu proprio in quell'occasione che feci la mia prima relazione di bioetica. Ricordo che tra i relatori c'erano Filippo Vassalli, Domenico Corradini e Bruno Montanari, oltre a Cotta che, però, preferì non ascoltarmi.

E.R.: *Io sono stata direttamente testimone degli anni immediatamente successivi: l'interesse per i diritti della persona, in primo luogo per il diritto all'identità e alla privacy; il primo libro dove queste tematiche furono sistematizzate con il titolo significativo Ordine giuridico e ordine tecnologico,*

*pubblicato nel 1998. Nonostante altri studiosi nella filosofia del diritto si fossero interessati a temi analoghi, lei viene considerato il primo giurista che, in Italia, si è occupato di biodiritto. Quali sono, secondo lei, le ragioni?*

L. d'A.: Il fatto di esercitare la professione di avvocato, accanto alla attività accademica, mi ha consentito un approccio originale. Tra i filosofi del diritto non era consueto esercitare la professione, e lo stesso Cotta non vedeva la cosa di buon grado. Per me fu tuttavia importante: una attività che mi ha abituato a prendere sempre più in considerazione sia l'importanza dell'ermeneutica, sia a leggere come, nel ragionamento giuridico, frequentemente etica e diritto si sovrappongano. Questo secondo aspetto si vede bene nei casi Welby e Englaro, ma anche nello sviluppo che ha avuto la giurisprudenza in tema di diritto di famiglia. Nel 1990 la prima sentenza di condanna di un medico, che pur aveva operato in "scienza e coscienza", traccia i contorni della responsabilità medico-paziente, mettendo in primo piano il consenso. Già in queste decisioni si giocava l'intangibilità del bene vita, da un lato, contro la personalizzazione del diritto di disporre sul proprio corpo e sulle cure, dall'altro.

Dal punto di vista degli studi su queste tematiche, fu soprattutto grazie a un oncologo americano, Van Rensselaer Potter, che il termine bioetica indicò l'esigenza di una riflessione morale per l'uomo contemporaneo. La specifica funzione della bioetica è diventata quella di "ponte" tra le scienze naturali bio-sperimentali e le scienze umane etico-antropologiche per la "sopravvivenza" della specie umana, identificando le nuove forme di responsabilità dell'uomo nei confronti della vita intesa in senso globale. Erano gli anni 70 quelli di Potter, e da quel momento in poi la bioetica si diffuse rapidamente per indicare l'etica della vita in ambiti scientifici, tecnologici, biologici e della salute. Se ne interessarono studiosi di mezzo mondo e, nel nostro Paese, fra i primi c'erano proprio Vittorio Frosini, Sergio Cotta e Umberto Scarpelli. Personalmente, fui più attratto da queste nuove tematiche che non dagli argomenti tradizionali di filosofia del diritto, che mi sembravano ormai troppo studiati.

*E. R.: Le chiederei di raccontare quale percorso la portò a prendere parte al Comitato Nazionale di Bioetica, che ha presieduto dal 2013 al 2022, inizialmente come Presidente vicario e poi come Presidente. Ci sono continuità o discontinuità nel suo approccio di giurista del biodiritto all'interno e fuori dal Comitato?*

L. d'A.: Entrai a far parte del CNB nel 2002 consapevole di avere l'opportunità di poter conoscere e affrontare tematiche di bioetica particolarmente sensibili e che avrebbero avuto letture diverse, considerato

che la composizione del CNB era ed è pluralista e i componenti del Comitato devono fare i conti con valori di natura morale, scientifica, tecnica e che fra i suoi componenti vi sono presenze cattoliche e laiche. Chi fa parte del CNB entra - o meglio dovrebbe entrare - con intenzione dialogica, mettendo tra parentesi le proprie convinzioni personali scientifiche, morali, giuridiche, senza rinunciare a esse. Il dialogo non può che realizzarsi nel confronto tra "ragioni": giustificando la propria posizione e lasciando che l'altro giustifichi la propria. In questo senso il confronto consente di interpretare i principi e i valori di riferimento nel contesto specifico, mettendo in discussione in modo critico le posizioni in campo. Il Presidente deve garantire che ogni componente, a partire dalla propria specializzazione o disciplina, aiuti a illustrare e indicare soluzioni sulle tematiche di cui è investito il Comitato e renderle accessibili, intellegibili a tutti, in modo da essere comprensibili ai destinatari dei pareri: al governo e alla società. A tal fine, fino ad oggi il Comitato ha goduto di un'ampia autonomia di programmazione e non vi è mai stata ingerenza politica nello svolgimento dei propri lavori.

Per la stesura dei documenti nell'arco dei diversi mandati si sono evidenziate due contrapposte linee di pensiero in merito allo stile di lavoro da adottare. Ambedue le opzioni presentano meriti e demeriti e si ispirano soprattutto a una differente concezione del ruolo e delle funzioni che il Comitato deve svolgere. Una prima metodologia, "prescrittiva", sostiene che sia dovere dell'organismo esprimere una opinione prevalente (e una sola), attraverso il meccanismo del voto. In questo modo il ruolo del Comitato è soprattutto di esercitare una *auctoritas* verso i destinatari dei pareri. Una seconda metodologia, "descrittiva", è quella che ritenni di rendere dominante nel periodo della mia presidenza. Questa privilegia la funzione informativa e di stimolo nei confronti dell'opinione pubblica e della politica. Il testo del parere illustra diffusamente i singoli aspetti, riportando in modo imparziale le opinioni scientifiche e gli orientamenti etici manifestati in seno al Comitato, come all'esterno di esso. In questo modo viene meno l'esigenza di elaborare documenti finali alternativi che esprimono una contrapposizione maggioranza-minoranza. Nella mia partecipazione al Comitato, qualsiasi ruolo ricoprissi, ho sempre privilegiato il criterio descrittivo.

E.R.: *Come Presidente del CNB, le viene riconosciuta da più parti una indubbia capacità di mediazione. Quali sono state in questi anni i temi e i pareri che le sono stati più a cuore e quali i termini delle mediazioni raggiunte?*

L. d'A.: Tutti i pareri sono stati oggetto di molta attenzione. Quelli che ho curato personalmente con l'aiuto e la disponibilità dei Colleghi,

in specie della professoressa Laura Palazzani, sono certamente stati quelli che presentavano maggiori problematiche etiche e in genere riguardavano l'inizio e il fine vita. Recentemente poi il Comitato ha affrontato la pandemia con ben 13 pareri che sono stati tenuti in debito conto dal Parlamento, dai Tribunali, dalle strutture sanitarie. Ritengo infine di notevole importanza il parere sull'aiuto al suicidio medicalizzato (art. 580 del codice penale), citato anche dalla Corte Costituzionale. Può dispiacere che, malgrado l'invito della Corte, ancora il nostro legislatore non sia riuscito a integrare normativamente gli spazi lasciati opportunamente aperti dalla decisione e che la realizzazione dell'aiuto al suicidio debba avvenire o attraverso un lungo iter giudiziario o ancora in Svizzera. Sembra che oggi non si riescano a ipotizzare delle leggi che non siano fortemente impregnate con l'etica e il tema dell'aiuto al suicidio medicalizzato ne è sicuramente un esempio. Bisogna riconoscere che il bene vita segna qualcosa di inconciliabile e, se nel caso del suicidio assistito il Comitato si è spaccato a metà, con il caso che ha riguardato Alfredo Cospito l'esito non è stato compromissorio, bensì è stato segnato dalla prevalenza cattolica della nuova composizione e dalla nuova Presidenza del CNB. La sostanza del parere ha stabilito che Cospito non potesse rifiutare le cure in carcere fino alle conseguenze estreme, e soltanto alcuni di noi, in questo caso, hanno espresso un parere di minoranza, richiamandosi alla Legge 219/2017 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento.

*E.R.: Dai suoi scritti emerge una concezione di famiglia che valorizza l'elezione degli affetti e nella quale la funzione sociale della genitorialità prevale su quella biologica. Pensa che l'assetto giuridico sia adeguato a valorizzare la famiglia in questo senso? Quali prospettive auspica o semplicemente intravede per l'istituzione della famiglia in una società pluralista?*

L. d'A.: La procreazione medicalmente assistita (PMA) eterologa, il contratto di maternità, l'adozione sono tutte modalità che portano verso la famiglia degli affetti, con particolare attenzione ai minori. Personalmente aderisco a quelle correnti di pensiero le quali evidenziano che non vi sono differenze sostanziali fra le famiglie eterosessuali, omosessuali o single rispetto alla crescita dei figli. È tuttavia opportuno che si riconosca che siamo di fronte ad un capovolgimento culturale della tradizione giuridica in materia di filiazione. Si deve ragionare con rigore sulle conseguenze sistematiche provocate sui minori da tale cambiamento di paradigma culturale e non liquidare il tutto pensando che chi pone il problema sia un mero conservatore o, viceversa, un liberale radicale. Per esempio, alla base delle sentenze portate, direttamente o indirettamente, a ritenere legittima



e/o efficace la surroga, si pone in via preminente l'interesse del minore, un minore che un giorno diverrà adulto e potrà porsi domande sulle proprie origini. Ma l'interesse del minore è una ricerca tutt'altro che agevole, priva di risultati oggettivi, certamente impossibile da circoscrivere nel tempo. Quando il minore da incapace diventerà sempre più consapevole di valutare le modalità della propria nascita (gestazione da parte di altra donna; cessione e reificazione a seguito di contratto; conoscenza o meno delle proprie origini biologiche, ecc.) potremo forse allora esprimere una opinione nei confronti di quella determinata filiazione. Fra l'altro, appare legittimo domandarsi se i nati all'interno delle società in cui vivono siano abbastanza preparati per adattarsi ai desideri e all'immaginario degli adulti, nonché interrogarsi su quali siano le condizioni che daranno loro maggiori occasioni per manifestare tutte le dimensioni della propria personalità. Tanto più che il bambino nel suo crescere è altresì indotto a farsi carico della situazione del/dei genitore/i che si occupano di lui rispetto all'ambiente circostante, trovandosi nell'obbligo implicito di giustificare, di sostenere o di normalizzare nascite da genitori committenti e non genetici agli occhi di altri bambini e di altri adulti. Dunque, l'interesse del minore, con le sue complicità, deve essere messo al centro di qualsiasi modello familiare, dove debbono prevalere gli affetti, la cura e gli obblighi dei genitori. Certo ritengo che dobbiamo prendere atto senza drammi della disarticolazione della famiglia tradizionale.

Infine il nostro assetto giuridico non mi pare ancora adeguato a questi mutamenti. La PMA, grazie alla giurisprudenza, ha subito dal 2004 a oggi molti mutamenti, tanto che si può dire che sia stata riscritta rispetto a molte delle regole previste nella legislazione originaria. Tuttavia, la legislazione muove sempre da una famiglia tradizionale. L'adozione non ha ancora ricevuto dal legislatore quelle modifiche normative, invocate dalla Corte Costituzionale, per realizzare una reale uguaglianza fra i figli. La legge sulle unioni civili tra persone dello stesso sesso non consente la filiazione. Dubito che con questo governo ci si possa avvicinare alla prospettiva europea, favorevole a una famiglia meno classica e più eterogenea.

*E.R.: Negli anni in cui ha partecipato al CNB, pur con funzioni diverse, è stato testimone di fasi caratterizzate da momenti di crisi e frattura. Sicuramente quella attorno alla legge sulla procreazione medicalmente assistita, quella della determinata dalla pandemia da Covid19 e, naturalmente, quella attuale. Come racconterebbe queste fasi storiche dall'interno di un organismo come il CNB?*

*L. d'A.: Compito istituzionale del CNB è quello di essere per il mondo*

politico e per la società punto di riferimento nelle sfide bioetiche. Ma le scelte debbono essere il frutto di informative date dall'affinamento della discussione, dal completamento delle competenze, o delle esperienze. Credo di avere già precisato che anche a fronte di queste vicende così complesse eticamente abbiamo cercato di svolgere una funzione descrittiva, unitaria che lasciasse spazio ad argomentazioni e contro argomentazioni di modo che si potessero affrontare senza eccessive polemiche quelle tematiche che portano schematicamente ai due orientamenti di fondo, quello della "sacralità della vita" e quello della "qualità della vita". Etica e diritto si confondono fortemente, ma non si può negare che quando l'etica si trasforma in diritto alcuni principi vengono sacrificati.

*E.R.: Le decisioni su questioni controverse influenzano fortemente il dibattito. Negli Stati Uniti la sentenza della Corte Suprema in tema di aborto ha avuto una forte eco. In Italia, il dibattito parla addirittura di reato universale in merito alla gestazione per altri. Un tempo a essere universali erano i diritti, oggi sembra che diventino tali le proibizioni, incentivando una sorta di "turismo" per accedere ad alcuni diritti, dall'aborto, alla procreazione. Che cosa ne pensa?*

L. d'A.: Negli Stati Uniti non esiste più il diritto all'aborto. La Corte suprema statunitense ha infatti ufficialmente annullato la storica sentenza *Roe v. Wade*, che 50 anni fa aveva reso l'aborto un diritto costituzionale, legalizzando l'interruzione di gravidanza a livello federale. Con questa decisione controversa, la Corte ha concesso ai governatori dei vari Stati la possibilità di decidere se rendere legale o meno l'aborto nelle proprie giurisdizioni, togliendo di fatto alle donne il diritto di scelta sul proprio corpo. Certamente la decisione della Corte Suprema statunitense ha evidenziato e favorito quelle correnti di pensiero, ben presenti nel nostro Paese, a favore della "vita nascente". Vi è stata, da parte di diversi esponenti del governo Meloni, la richiesta della modifica dell'art. 1 del codice civile al fine di riconoscere la personalità giuridica all'embrione concepito. Una modifica che una volta accolta non potrebbe non incidere sul diritto all'aborto.

Per quanto riguarda la gestazione per altri, una proibizione universale non può che essere giuridicamente inesistente, perché non ci potrà mai essere su questo tema una legislazione condivisa dai diversi paesi. Seppure l'esempio degli Stati Uniti segni un'ipoteca pesante, non penso che questo governo, almeno per il momento, attaccherà il diritto all'aborto. Quello che invece mi pare attaccare apertamente sono i diritti delle famiglie arcobaleno, l'ipotesi che un domani l'adozione possa essere aperta alle

coppie *same sex* o ai singoli. E questo nonostante la Corte Costituzionale e la Corte di Cassazione abbiano con le più recenti sentenze sulla surroga invitato il legislatore ad aprire le porte dell'adozione con una riforma legislativa che tuteli il nato. Sul tema della surroga e delle adozioni in ballo c'è chi ha o chi non ha il diritto ad avere figli: ad una famiglia arcobaleno oggi, in Italia, non è concesso di avere una discendenza. Oltre a ciò, in molte di queste situazioni, si dovrebbe tenere presente che non venga trascurato l'interesse del minore, come d'altronde la Corte EDU raccomanda nelle proprie decisioni.

E.R.: *Per chiudere le chiedo quali sono, oggi, le sfide a cui è chiamato a rispondere il diritto nel confronto con l'etica e con la scienza.*

L. d'A.: La certezza del connubio benefico tra scienza e diritti dell'uomo ha fatto sì che per lungo tempo non sia apparso necessario, da parte degli Stati democratici, enunciare le condizioni e i limiti dell'esercizio del potere scientifico. Tuttavia, le nuove democrazie sembrano aver dimenticato che la lotta per i diritti umani è una difesa, una protesta contro ogni forma di potere. E se nel tempo gli avversari erano stati i poteri religioso, politico ed economico non era impossibile immaginare che in un successivo futuro le minacce alla dignità, alla libertà, all'uguaglianza dell'uomo, all'ambiente ben sarebbero potute provenire dal potere della scienza e dalle sue applicazioni tecnologiche. A favore della scienza si registra una forma di sottomissione data dal desiderio di sicurezza, dalla necessità di benessere espressi da ciascuno e sentiti fortemente dalla società. Stati d'animo che tradotti in rivendicazioni suscitano una insperata legittimità per il potere scientifico realizzando una utopia in formazione che nell'ambito delle biotecnologie la si potrebbe pensare, come scrive il bioeticista francese Lucien Sfez, finalizzata alla "salute perfetta" o "grande salute". Così, a fronte di un cieco e forse voluto iniziale ottimismo nel non porre limiti alla scienza, oggi a seguito dell'enorme progresso, continuo, irreversibile della trasformazione tecnologica e tecnocratica del mondo, gli Stati nazionali, come le organizzazioni internazionali, sono alla ricerca di una *governance* della sperimentazione umana e dell'applicazione delle biotecnologie.

L'etica e il diritto sono sollecitati a riflettere e rimettere in discussione categorie tradizionali: a rispettare e garantire la dignità umana quale valore intrinseco dell'essere umano. L'applicazione della intelligenza artificiale (IA) in campo medico, industriale, lavorativo, sociale, giuridico può offrire nuovi mezzi per accrescere la dignità della vita dell'uomo. Si possono ripensare, fra l'altro il diritto, le dinamiche strutturali della giustizia, le logiche che guidano l'avvocato, il magistrato, il cittadino nel contesto della

digitalizzazione del conflitto e nella fornitura dei servizi legali. Nel settore sanitario, medici e infermieri potranno avvalersi delle macchine intelligenti e dei *robot* nell'ambito delle diagnosi mediche con maggiore frequenza di quanto avviene oggi. In generale, come ebbe a ricordare il Comitato Nazionale per la Bioetica, si sta cercando di elaborare attraverso la IA un supporto al medico e agli operatori sanitari affinché sia possibile consultare le linee guida più aggiornate e appropriate. Tuttavia, resta compito del medico, in ogni caso, prendere la decisione finale, in quanto attualmente la IA fornisce solo ed esclusivamente un supporto di raccolta e analisi dei dati, di natura consultiva.

Per concludere, appare necessario che gli Stati nazionali comincino a studiare il problema in modo approfondito al fine di prepararsi a ciò che dovrà essere una *governance* globale. La normazione esistente, basata su categorie tradizionali, non si rivela sufficiente ad affrontare questi problemi nuovi e in evoluzione. D'altronde, l'IA è parte di quel potere supremo (la scienza), portato a sottomettere i poteri tradizionali, che non possono ragionare come in passato, poiché ricerca e sviluppo in considerazione delle nuove necessità tecnologiche non sono monopolio di nessun Stato nazionale. È necessario porre un limite all'idea che tutto ciò che possiamo avere tecnicamente sia possibile anche per il diritto.



Riccardo Di Segni

Ho avuto il privilegio di essere per molti anni nel Comitato Nazionale per la Bioetica sotto la presidenza del professor Lorenzo d'Avack, dapprima vicaria poi effettiva. In questa breve nota a lui dedicata vorrei presentare qualche commento sulla sua modalità di conduzione del Comitato, partendo da una riflessione sulla laicità, che è stato un elemento che ha distinto il suo approccio.

Una definizione accettabile della laicità viene proposta su Wikipedia: «la laicità, in senso politico, sociale e morale, è lo stato di autonomia e indipendenza rispetto ad ogni condizionamento ideologico, morale o religioso altrui o proprio»<sup>1</sup>. Nel senso qui indicato una persona può essere laica in tutte le sue scelte, rendendosi indipendente da ogni tipo di condizionamento (anche se nel linguaggio comune è soprattutto quello religioso): o può essere laico, pur essendo guidato da principi religiosi, nel momento in cui prende decisioni che interessano la collettività, distinguendo le convinzioni personali da quelle che riguardano un gruppo.

Quando si trasporta il concetto alla collettività, e alla richiesta di laicità nelle decisioni che la riguardano, bisogna fare i conti con il fatto che è composta di tanti singoli, ciascuno con la sua convinzione; il principio fondante della democrazia è che le decisioni si prendano a maggioranza e che le minoranze vadano tutelate; ogni opinione dovrebbe essere rispettata quale che sia la sua fonte di ispirazione, e purché rispetti le altre. Nelle decisioni che riguardano la collettività bisogna trovare l'equilibrio, e la cosa diventa spesso assai difficile quando le opinioni entrano in forte conflitto tra di loro. Semplicisticamente si pensa a un conflitto tra le opinioni religiose con altre linee di pensiero. Ma dovrebbe essere chiaro (e spesso non lo è) che, come i pensieri 'laici' sono diversi, anche quelli religiosi non sono omologabili in un'unica ricetta, sia perché esistono religioni diverse, sia perché ogni religione, anche se retta gerarchicamente, ha un dibattito al suo interno. In queste opposizioni poi c'è sempre il rischio di atteggiamenti di superiorità e supponenza, da parte religiosa di chi ritiene che la sua fonte di ispirazione abbia un'autorità superiore, e da parte laica di chi ritiene che debba prevalere il libero pensiero.

<sup>1</sup> <https://it.wikipedia.org/wiki/Laicit%C3%A0>, (consultato 04/23)

Le scelte in capo bioetico rappresentano uno dei terreni di scontro più forti in questi ultimi decenni. Il dibattito si accende nell'opinione pubblica, spesso sollecitato da singoli casi drammatici, si sposta nei luoghi di studio e di insegnamento, e trova nel parlamento la sede naturale per la legislazione. Nel parlamento decide la maggioranza, quindi la decisione è democratica; questo non significa necessariamente che sia anche laica. Decisioni laiche possono essere imposte da regimi totalitari, così come un parlamento democratico dove c'è una maggioranza non tanto laica può prendere decisioni di forte orientamento religioso. Per fare esempi italiani, la legge sull'interruzione di gravidanza è ispirata a concetti laici opposti a pensieri religiosi, laddove quella sulla fecondazione assistita risente di posizioni religiose cattoliche. Ogni legge che confligge con i principi morali personali può creare dei problemi: se permette cose proibite (come l'aborto per un cattolico), la persona che lo considera proibito si impone il rigore di non farlo in un regime di libertà, ma può continuare a ritenere che questo regime di libertà rappresenti una violazione di principi essenziali; più seri sono i problemi quando la legge proibisce scelte che molti considerano lecite, limitando la libertà di farle (come può essere il divieto di diagnosi pre-impianto, o di assistenza al suicidio), o addirittura obbliga a comportamenti che i propri codici morali rifiutano (come potrebbe essere per un sanitario dipendente pubblico la partecipazione a un intervento di interruzione di gravidanza, o – in futuro – di suicidio assistito, e per questo in alcuni casi è prevista l'obiezione di coscienza). Un esempio di polarizzazione è la questione del velo femminile, che uno stato a direzione religiosa (l'Iran) impone alle sue cittadine, punendo severamente chi non lo indossa, e uno stato a ispirazione laica (la Francia) proibisce. In entrambi i casi una decisione religiosa o laica va contro la libertà personale. Il conflitto con la libertà non si pone solo quando si fanno leggi ispirate a regole religiose, ma anche quando in opposizione a regole religiose si impongono o si vietano laicamente dei comportamenti. Laicità non è automaticamente sinonimo di tolleranza.

Il parlamento fa le leggi, quindi impone delle regole, con tutte le problematiche che ne derivano. Ma non è solo quello il luogo del dibattito. Un'importante sede di decisioni etiche sono i comitati etici, le cui decisioni a livello locale possono avere talora un ruolo vincolante (come il permesso a svolgere una determinata sperimentazione in una specifica struttura sanitaria), o di guida autorevole. Quest'ultimo ruolo, al livello più alto, è affidato al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), come organo di consulenza del Governo; non ha alcun potere decisionale, ma agisce con

il suo peso morale. La nomina dei suoi componenti e della presidenza è governativa, quindi potrebbe essere un organo molto politicizzato; ma nella sua storia è sempre stato composto da membri non solo di professionalità differenti ma soprattutto di orientamenti di pensiero differenti, anche se per lunghi periodi ha prevalso una maggioranza cattolica. Alle decisioni finali, che si prendono a maggioranza e sono espresse in pareri o brevi mozioni, il Comitato arriva dopo un lungo dibattito e una faticosa correzione collettiva di ogni dettaglio del testo. La domanda ovvia è che succede quando le opinioni non sono concordi, evento piuttosto frequente, a meno che non si discuta di questioni che per la loro natura raccolgono ampio consenso. A esempio di quest'ultima possibilità, nei due anni della pandemia, il CNB, che si è riunito intensivamente per via telematica, ha prodotto una serie di documenti puntuali affrontando le questioni etiche che via via si ponevano. I titoli sono dimostrativi: «Covid 19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"»; «Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale»; «La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti etici»; «I vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione». In tutti questi casi una solida maggioranza concordava su principi essenziali di bioetica sul diritto alle cure e la necessità di seguire criteri scientificamente accertati, il dissenso non era nel Comitato, ma in frange esterne (come i 'no vax'). I pareri sono stati approvati all'unanimità o a larghissima maggioranza, e solo in un caso c'è stata una postilla di dissenso. Il ruolo della presidenza è stato quello di stimolo e coordinamento.

Ben diversa è stata la situazione quando si è discusso di argomenti per loro natura divisivi. Ne presento alcuni esempi. Il parere intitolato «Accertamento della morte secondo il criterio cardiocircolatorio e "donazione controllata": aspetti etici e giuridici» è stato lo stesso presidente d'Avack, insieme alla professoressa Laura Palazzani, a prepararlo e presentarlo, raccogliendo in corso di elaborazione le numerose proposte e osservazioni dei membri. Il testo è stato approvato a larga maggioranza con il dissenso, espresso in una lunga postilla, di due membri. In questo caso si è riuscito a convergere in un ampio consenso.

Assai più complessa e sofferta è stata l'elaborazione del parere intitolato «Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito». Le posizioni iniziale erano distanti e incompatibili. La soluzione in questi casi di solito è un parere nel quale si dice: 'alcuni ritengono', 'altri ritengono'. Anche in questo caso, in cui la divisione era più profonda e non c'erano solo due



posizioni contrapposte, ma tre, si è adottata questa formula, indicando per ognuna delle tre soluzioni i nomi dei relativi sostenitori. Ma è stato almeno possibile, in conclusione del parere, inserire delle raccomandazioni condivise; inoltre sono state aggiunte tre postille, in una delle quali, a firma del compianto professor D'Agostino, c'è una critica di fondo alla tipologia del parere, a suo dire una «fredda dossografia» piuttosto che una forte affermazione di un principio etico (che doveva essere quello conforme alla sua opinione). Dal canto suo il presidente d'Avack, promotore del parere, ha sostenuto e firmato la seconda posizione, quella dei «favorevoli, sia sul piano etico e bioetico che su quello giuridico, alla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito in presenza delle condizioni sotto indicate e accertabili»<sup>2</sup>; posizione che potrebbe essere definita 'laica' nella misura in cui era contrapposta alla prima posizione, contraria al suicidio assistito, che era sostenuta da molti membri in base a loro convinzioni religiose. Ma sempre in virtù della sua 'laicità' il Presidente ha portato alla approvazione, dopo un estenuante dibattito, un documento rispettoso dei diversi orientamenti. Una linea unica votata da una maggioranza risicata avrebbe dato al parere una impronta decisamente affermativa, bioeticamente definita piuttosto che dossologica, ma non ce n'erano le condizioni. Almeno secondo la visione di una presidenza che voleva rispettare la diversità.

La situazione che si è configurata nella discussione del parere intitolato «Considerazioni bioetiche sullo scambio involontario di embrioni» è stata per molti versi nuova. Era stato formulato al CNB un quesito su maternità e paternità in un caso in cui in una procedura di fecondazione assistita un embrione generato da una coppia era stato per errore inserito nell'utero di una donna di un'altra coppia in cura nello stesso istituto. Si chiedeva a questo punto chi fossero i genitori e in particolare la madre. Nel corso della discussione del parere, elaborato proprio dal professor d'Avack, sono emerse diverse posizioni a favore delle diverse figure genitoriali coinvolte, ciascuna sostenuta da argomentazioni etiche e giuridiche, con critiche alle posizioni contrapposte, di cui però si riconoscevano le motivazioni. Per cui la conclusione del Comitato è stata quella «di non esprimere una preferenza bioetica in merito alla prevalenza delle une o delle altre possibili figure genitoriali nella consapevolezza che qualsiasi sia la situazione in cui i bambini cresceranno, il dilemma etico resterà aperto»<sup>3</sup>. È stato comunque

---

<sup>2</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, disponibile al link <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/riflessioni-bioetiche-sul-suicidio-medicalmente-assistito/>.

<sup>3</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Considerazioni bioetiche sullo scambio involontario di embrioni*, disponibile al link, <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e->

possibile esprimere delle raccomandazioni condivise, e approvare il documento a larga maggioranza, con l'aggiunta di postille tra le quali, di particolare importanza, quella del compianto professor Flamigni; pur approvando il documento, la sua postilla segnalava la necessità di prendere atto del cambio radicale di paradigmi nella società attuale che riguardano proprio il tema della genitorialità. Rispetto a queste considerazioni la linea del CNB guidato da d'Avack potrebbe sembrare più 'tradizionale', anche se sensibile alle modificazioni della società.

Questi esempi, per quanto non esaurienti, sono sufficienti a spiegare quelle che nella mia percezione sono state le diverse declinazioni del concetto di laicità per il professor d'Avack: da una parte, sul piano personale, la sua scelta di indipendenza da posizioni 'dogmatiche' religiose o ideologiche; dall'altra nella guida all'espressione collettiva, la ricerca di soluzioni con il maggior consenso possibile, senza però schiacciare sotto il peso della maggioranza la voce dissenziente, quale che ne fosse la fonte di orientamento. In questo senso la sua laicità ha garantito democrazia e ha trovato la formula per garantire alle decisioni prese l'ingrediente necessario: l'autorevolezza



*La libertà di coscienza:  
una cattolica in dialogo con un interlocutore laico*

Mariapia Garavaglia

Ho conosciuto Lorenzo d'Avack quando sono stata nominata nel 2018 come vicepresidente del Comitato Nazionale per la bioetica, di cui il Professore era Presidente.

È noto che il Comitato è ricco di presenze illustri in diversi settori disciplinari e il pluralismo non solo è rispettato nella composizione ma ne ho visto il rispetto e la valorizzazione da parte del Presidente in ogni circostanza, ma con particolare attenzione e sollecitudine durante la preparazione dei documenti sui temi più sensibili e quindi anche più significativi per la pronuncia del Comitato. Abbiamo incrociato uno dei periodi più difficili a causa dei problemi sollevati dalla pandemia di Covid 19 ma non è stato possibile trascurare dibattiti sollevati da attualità che coinvolgevano i sentimenti della comunità nazionale e le scelte politiche.

Il primo approccio è stato di una certa soggezione conoscendo la reputazione culturale e giuridica, cui si è associata presto ammirazione per lo stile con cui presiedeva sia l'ufficio di presidenza, che i gruppi di lavoro ma soprattutto le sedute plenarie. Mi consideravo l'unica laica in un consesso di donne e uomini di scienza dai curricula invidiabili: portavo l'esperienza politica e umanitaria conquistata da legislatore, poi ministro e presidente di una grande organizzazione umanitaria, la Croce Rossa italiana e quella internazionale. Perciò il confronto dialettico fra i componenti, le discussioni conseguenti alle audizioni di esperti esterni erano amplissimi, approfonditi e non senza differenziazioni anche profonde.

Oltre metà del nostro mandato è stato dedicato ad un evento che, ovviamente, ha suscitato questioni e problematiche inedite. Nonostante i risvolti tecnici e scientifici il Covid ha coinvolto moltissimo l'opinione pubblica facendo emergere molti risvolti antiscientifici, il più polemico dei quali è stata la propaganda anti-vaccinazioni.

Ma la questione era ben più complessa e l'approfondimento toccava la mia idea stessa di tutela della salute individuale e comunitaria. Il cuore del dibattito riguardava direttamente il diritto inviolabile della dignità del cittadino che, secondo me, si poneva in contrasto con il diritto 'fondamentale' alla tutela della salute come dichiarato dalla Costituzione all'art. 32.

Non era in gioco solo il diritto – e il dovere – di sottoporsi alla vaccinazione per gli adulti ma anche per i minori, per gli incapaci di autodeterminazione. Perciò venivano sfidate molte discipline, le norme a tutela dei minori, i pediatri, neonatologi, i farmacologi, gli infettivologi. Il Comitato era ricco di tutte le competenze e ciascun membro si sentiva investito della responsabilità che gli competeva. Ho registrato la abilità – capacità – democratica di consentire a ciascuno di esprimere la propria opinione consentendo più interlocuzione e repliche fra gli intervenuti. Personalmente ero ammirata perché nonostante la provenienza dall'agone politico non reintervenivo se mi sentivo rappresentata da qualche collega che mi ha aveva preceduto nel chiedere la parola. Tuttavia c'era un punto fermo da trovare: senza imposizioni o strozzature il Presidente otteneva il consenso. Sono stati molti i pareri e le mozioni approvate dal marzo 2019 al maggio 2022 e basta aver citato la delicata e urgente questione della pandemia per avere l'idea di quanto fosse importante la regia del Presidente. Personalmente avrei preferito la obbligatorietà della vaccinazione ma ho concordato con la maggioranza perché troppo pericoloso offrire al governo un parere non sostenuto dall'intero Comitato e ciò è valso che il Governo per bocca del ministro Speranza abbia potuto portare nell'aula parlamentare il nostro parere.

Sul piano della mia competenza abbiamo affrontato altri delicatissimi argomenti come la malattia mentale e la condizione carceraria o la disforia di genere. Nel 1981 avevo presentato e ottenuto il voto unanime sulle norme relative al cambiamento di sesso. Mi sentivo molto coinvolta e mi sono sentita rappresentata dal professor d'Avack particolarmente attento alla dignità dei minori e alla responsabilità di medici e genitori. Allo stesso modo non sono intervenuta molto sulla vaccinazione dei minori, perché condividevo la sua interpretazione del vigente diritto minorile: non perché è mal interpretato o disatteso devono essere richieste e suggerite al legislatore ulteriori iniziative, che alimentano i rapporti burocratici fra i titolari della tutela.

Per me particolarmente spinoso fu un argomento che del resto in parlamento e nel Paese ha suscitato divisioni sia nelle analisi che nelle conclusioni e, alla fine, voti non unanimi del Comitato. Si è trattato di affrontare la sentenza della Corte costituzionale in merito al suicidio assistito. Il professor d'Avack consapevole della presenza di cattolici in seno al Comitato ha voluto che al Parlamento si prospettasse un parere estremamente preciso nella analisi della sentenza e chiaro nel chiedere al legislatore di provvedere tempestivamente ad approvare un testo coerente.

Da membro dell'ufficio di presidenza ho cercato sempre di convergere sulle sue mediazioni ma riguardo al parere sul suicidio 'medicalmente' assistito (ho insistito su medicalmente) non ho potuto votare a favore. Decisi però di avvisare il Presidente, il quale, con garbo, perché convinto, da giurista e da uomo moderato capì che si trattava per me di una questione di coscienza e che avrei potuto scegliere tranquillamente.

Questo perché pensava che tutti i diritti inviolabili dell'uomo impongono di tutelare chi decide di non 'obbedire', senza per questo essere discriminato o punito. Ma lo stato a sua volta deve garantire cure e servizi a chi li chiede. Opponevo che invece del suicidio il SSN dovrebbe garantire ogni servizio a pazienti e parenti che eviti la richiesta di una sconfitta.

Ho registrato con soddisfazione la intelligenza come *intuitu personae* di chi ha responsabilità di guidare organismi plurali.



COSTITUZIONE E DIRITTO





# King-in-parliament

Salvatore Amato

## 1. *Un capolavoro di legislazione*

Già la scelta del tema di ricerca indica la sensibilità e la raffinatezza di un pensatore. Nel dedicare al costituzionalismo inglese i primi studi di un percorso scientifico ed accademico estremamente ampio e articolato, Lorenzo d'Avack disegna una parabola che muove, tra Tudor e Stuart, dal convulso periodo del consolidarsi della monarchia, «l'Inghilterra di Shakespeare ... ancora barbarica, vale a dire prestatale»<sup>1</sup>, per giungere al definirsi dell'assetto costituzionale con la Restaurazione guglielmina nel XVIII secolo. Un periodo cruciale della storia della cultura occidentale, se non dell'umanità nel suo complesso, per comprendere l'origine dello Stato costituzionale e dell'affermarsi al suo interno della cornice giuridica dell'odierna democrazia. Lo sottolinea Max Weber quando spiega come a costituire l'Occidente moderno siano state cinque grandi rivoluzioni, «quelle italiane del XII e XIII secolo, quella inglese del XVII secolo, quella americana e quella francese del XVIII secolo»<sup>2</sup>.

Più si seguono gli sviluppi dell'analisi di Lorenzo d'Avack e più è difficile non convincersi che, di questi cinque momenti, il più importante dal punto di vista giuridico e politico sia stato proprio quello inglese. Non solo per l'evidente influenza di pensatori come Coke, Blackstone, Locke e degli stessi *Bill of rights* del 1689 sul costituzionalismo americano<sup>3</sup> e, attraverso questo, sulla Rivoluzione francese, ma proprio per la particolarità di una vicenda storica che ha visto un significativo alternarsi di cambiamento e conservazione, di *rule by the King* e di *rule by the Law*, di *common law* e di *common reason*, fino a raggiungere un equilibrio, assolutamente singolare per quel tempo, tra riconoscimento dell'autorità regale e accrescimento della tutela dei diritti. Troviamo conflitti feroci acuiti dalle tensioni

<sup>1</sup> C. SCHMITT, *Amleto o Ecuba. L'irrompere del tempo nel gioco del dramma*, trad. it., il Mulino, Bologna 1983, p. 116

<sup>2</sup> M. WEBER, *Sociologia delle religioni*, vol. 1, trad. it., UTET, Torino 2008, p. 465.

<sup>3</sup> "Le colonie inglesi erano addirittura possedute dall'idea dei pregi della giusta costituzione inglese e dei diritti ivi contenuti" (W. REINHARD, *Il pensiero politico*, trad. it., il Mulino, Bologna 2000, p. 170).

religiose e persino il 'brivido di orrore' del processo per alto tradimento e della condanna a morte di un Re<sup>4</sup>, eppure il paese ha sempre mantenuto un legame quasi viscerale con la tradizione.

Burke ribadisce continuamente che «la rivoluzione ebbe come fine la preservazione delle nostre *antiche* ed incontrovertibili leggi e libertà e di quella *antica* costituzione di governo che di legge e libertà è la nostra sola garanzia. Chiunque desideri conoscere lo spirito della nostra costituzione e la politica predominante nel grandioso periodo che ce l'ha assicurata fino ai nostri giorni, le cerchi ambedue nelle nostre storie, nei nostri documenti, nei nostri atti parlamentari»<sup>5</sup>. Nulla a che vedere, a suo avviso, con «i crimini di ogni specie mescolati con le più diverse follie»<sup>6</sup> della Rivoluzione francese proprio per l'assenza di ogni pretesa palingenetica, di ogni vendetta nei confronti del passato.

Questo delicato equilibrio di forze che a Burke appare un «misterioso insieme»<sup>7</sup> e che Montesquieu ascrive ai governi moderati, «un capolavoro di legislazione che il caso riesce di rado a fare»<sup>8</sup>, ci aiuta anche a comprendere quello che gli sviluppi futuri avrebbero reso evidente e, cioè, che «le democrazie liberali sono creature reali prodotte da ideali»<sup>9</sup>. Presuppongono un vuoto necessario tra essere e dover essere, tra fatti e valori, che non è mai possibile colmare definitivamente, ma solo cercare di stemperare 'nel

<sup>4</sup> E forse di due re se, oltre a Carlo I, pensiamo a Maria Stuart, a quanto la sua tragica fine abbia segnato una svolta cruciale nella visione dell'investitura divina della sovranità e abbia condizionato la tormentata spiritualità di Giacomo I. Oggi non ci rendiamo conto di quanto sconvolgente fosse per quel tempo l'assassinio solenne di un monarca, la pretesa di punire un re. È Kant a parlare del «brivido di orrore» che scuote l'anima al pensiero di quanto successo a Carlo I e Luigi XVI (I. KANT, *Principi metafisici della dottrina del diritto*, trad. it. in ID., *Scritti politici e di filosofia della storia e del diritto*, UTET, Torino 1956, p. 508).

<sup>5</sup> E. BURKE, *Riflessioni sulla Rivoluzione francese e sulle deliberazioni di alcune società di Londra ad essa relative: in una lettera destinata ad un gentiluomo parigino*, trad. it. in ID., *Scritti politici*, UTET, Torino 1963, p. 189.

<sup>6</sup> *Ivi*, p. 143.

<sup>7</sup> *Ivi*, p. 177.

<sup>8</sup> Ch. de Secondat barone di MONTESQUIEU, *Lo spirito delle Leggi*, trad. it. UTET, Torino 1965, p. 143. Montesquieu ricorda che aveva pensato di dedicare l'*Esprit des lois* al Principe di Galles, Federico Luigi di Hannover: «Quando il re, vostro padre, governa con la stessa moderazione sia i regni dove il suo potere ha limiti sia gli Stati sottomessi alla sua volontà, si capisce che in questi ultimi egli vuole solo ciò che vogliono le leggi e sembra che, negli altri, le leggi abbiano stabilito in anticipo tutto ciò che egli potrebbe volere», (ID., *I miei pensieri*, trad. it. in ID., *Scritti postumi (1757-2006)*, Bompiani, Milano 2017, p. 2363).

<sup>9</sup> G. SARTORI, *Democrazia. Cosa è*, Rizzoli, Milano 1993, pp. 53 e ss.

grigio operare quotidiano', accantonando ogni pretesa massimizzante, per limitarsi ad una 'ottimizzazione sufficiente'.

È un'ottimizzazione sufficiente quella che viene realizzata nell'Inghilterra di quegli anni che consolida gli assetti politici e sociali voluti dal parlamento attraverso un colpo di stato pacifico, anche se dipinto come la *Glorious revolution* esito di una *Great rebellion*. Si tratta di vicende politiche che, nel continuo alternarsi di sussulti conflittuali e compromessi istituzionali, sembrano prefigurare l'immagine ralswsiana della democrazia come una 'utopia realistica'. Nello stesso parlamento riecheggiavano l'utopismo dei *Levellers*, che rivendicavano il suffragio universale (anche se il loro 'universo' comprendeva solo «*the well affected people*») e le attese palingenetiche dei *Diggers* che lottavano per un idilliaco comunismo agrario, il profetismo millenaristico e le ansiose attese per la restaurazione cattolica, la difesa dei privilegi dell'alta nobiltà e le aspirazioni dell'emergente borghesia. Eppure vi era un cemento comune: la costante invocazione, a sostegno delle proprie ragioni, della tradizione fondata sulla *common law* e l'aspirazione alla libertà, anche se questa libertà era intesa da ciascuno a modo proprio. In ogni caso la lotta politica aveva di fronte una sola alternativa: libertà per mezzo del Sovrano o contro il Sovrano?

Alternativa divenuta sempre più pressante a mano a mano che il modello feudale andava crollando per effetto della crisi dell'autorità dovuta alle guerre di religione, ma anche per l'emergere del ruolo dirompente dell'economia di mercato e delle aspirazioni dei ceti sociali che ne erano espressione. Nel giro di un paio di secoli la Gran Bretagna impone al mondo il proprio dominio economico e politico attraverso l'impressionante sviluppo dovuto soprattutto a nuove forme politiche e a flessibili istituzioni giuridiche e finanziarie. Il diritto appare tanto uno strumento di potere quanto uno strumento di emancipazione dal potere.

Nell'ultimo periodo del regno di Elisabetta nasce la Compagnia delle Indie Orientali che nel giro di alcuni anni diventa la prima «multinazionale predatoria del mondo»<sup>10</sup>, uno Stato nello Stato o meglio «uno Stato in guisa di mercante», per ripetere l'illuminante definizione di Edmund Burke. Nasce con il supporto giuridico dell'invenzione della società per azioni e del perfezionamento dell'impiego della cambiale. Per quanto siano nuove le prospettive, la fonte di ispirazione è ancora il passato: «La scintilla di questa idea scaturì dalla pietra focaia delle corporazioni delle arti e dei mestieri medievali, nelle quali mercanti e artigiani potevano mettere in

<sup>10</sup> W. DALRYMPLE, *Anarchia. L'inarrestabile ascesa della Compagnia delle Indie Orientali*, trad. it. Adelphi, Milano 2019, p. 37.

comune le proprie risorse e intraprendere iniziative che nessuno avrebbe potuto sostenere individualmente. Ma la differenza cruciale in una società per azioni era che questa poteva attirare investitori passivi, che disponevano del contante per sottoscrivere un progetto senza essere personalmente coinvolti nella sua gestione. Le azioni potevano essere acquistate e vendute da chiunque e il loro prezzo poteva aumentare o diminuire a seconda della domanda e del successo dell'iniziativa»<sup>11</sup>.

Anticipando i modelli capitalistici dei nostri giorni, l'impresa commerciale si sviluppa come un mondo a sé, in grado di condizionare profondamente le scelte di governo. «Una nuova specialità – le cambiali bancarie – sconosciuta alla Common Law è inventata a Lombard Street per fornire leggi a Westminster Hall», scrive il giudice Holt<sup>12</sup>. Gli fa eco Swift, «in questo modo la ricchezza del paese, che si usava stimare dal valore della terra, viene ora misurata dal rialzo e dal ribasso dei titoli di Stato»<sup>13</sup>. Del resto, Elisabetta e Giacomo I partecipano al finanziamento delle imprese militari e di conquista dei vari Drake e Raleigh, mentre «Carlo I manda in giro i suoi agenti per tutto il paese per stipulare vantaggiosi contratti con gli industriali»<sup>14</sup>.

Proprio in quegli anni appariva evidente ad Adam Smith che, per quanto istituita da poco tempo, la stabilità della Banca di Inghilterra avesse la stessa rilevanza della stabilità del governo<sup>15</sup> ed era difficile negare che assieme al parlamento, e forse più del parlamento, la *City* fosse il cuore della politica nazionale e del diritto. Le belle pagine di Lorenzo d'Avack su ragion di Stato e proprietà ci aiutano a capire quanto siano state alte le tensioni culturali imposte da questi sviluppi sociali. Ancora diverso tempo dopo Byron, non certo un pericoloso sovversivo, denuncerà che «gli uomini si fanno più facilmente del macchinario,/ le calze sono quotate a prezzi migliori della vita,/ le forche a Sherwood miglioreranno lo scenario,/ mostreranno come fiorisca la libertà e il commercio»<sup>16</sup>.

Per questo motivo Marx non aveva dubbi: «un secolo prima, Cromwell

---

<sup>11</sup> Ivi p. 51.

<sup>12</sup> C. V. MARTIN, 1702, cit. da F. MARTIN, *Denaro. La storia vera: quello che il capitalismo non ha capito*, trad. it. De Agostini, Novara 2014, p. 116.

<sup>13</sup> J. SWIFT da «The examiner», 2 novembre 1710, n. XIII, trad. it. in ID., *Opere*, Mondadori, Milano 1983, p. 605.

<sup>14</sup> W. SOMBART, *Il capitalismo moderno*, trad. it. UTET, Torino 1967, p. 242.

<sup>15</sup> DALRYMPLE, *Anarchia. L'inarrestabile ascesa della Compagnia delle Indie Orientali*, cit., p. 116.

<sup>16</sup> G. G. BYRON, *Ode agli artefici della legge sui telai*, trad. it. in ID., *Opere scelte*, Mondadori, Milano 1993.

e il popolo inglese avevano preso a prestito dal Vecchio Testamento le parole, le passioni e le illusioni per la loro rivoluzione borghese. Raggiunto lo scopo reale, condotta a termine la trasformazione borghese della società inglese, Locke dette lo sfratto ad Habakuk»<sup>17</sup>. Non solo a Marx, ma anche ad Engels il passaggio dalle mire assolutistiche degli Stuart agli adattamenti costituzionali accettati da Guglielmo d'Orange appare come la prima rivoluzione borghese<sup>18</sup>. Non dobbiamo dimenticare che possiamo leggere questi eventi anche attraverso esperienze letterarie che hanno segnato la storia della cultura, aiutandoci con la loro sensibilità a scorgere gli estremi di un mondo in rapido mutamento. Shakespeare allunga attraverso i tormenti di Amleto l'ombra drammatica di Maria Stuart su Giacomo I; porta sulla scena le aspirazioni rivoluzionarie del Duca di Essex e, nella *Tempesta*, avanza i primi dubbi sull'espansione coloniale: «Mi avete insegnato/ A parlare come voi: e quel che ho guadagnato/ È questo: ora so maledire./ Vi roda la peste rossa/ Per avermi insegnato la vostra lingua!»<sup>19</sup>. Il grido di Calibano, «I know how to curse», appare come una tragica e anticipata denuncia dello spietato sfruttamento del mondo da parte di una ristretta minoranza. Milton collabora con Cromwell e poi presta la sua penna alla propaganda della monarchia costituzionale. Swift unisce all'amara satira dei *Viaggi di Gulliver*, un intenso impegno giornalistico. De Foe descrive gli artifici della finanza attraverso il sarcastico ritratto di John Law.

## 2. *Un dominium politicum et regale*

Ci rendiamo, quindi, conto di quanto sia prezioso l'accurato lavoro di ricerca con cui d'Avack non ci aiuta solo a capire le linee fondamentali del passaggio dalla concezione medievale del governo misto al modello costituzionale inglese della separazione dei poteri, ma ne mette in luce i contrasti irrisolti, le svolte storiche, le implicazioni politiche, aderendo perfettamente al suggerimento di Burke che il segreto di quell'assetto costituzionale sta nelle radici che si sviluppano progressivamente dalle vicende storiche, dai documenti, dai libelli, dai trattati, dagli atti parlamentari.

<sup>17</sup> K. MARX, *Il 18 brumaio di Luigi Bonaparte* (1852), trad. it. in Id., *Le opere che hanno cambiato il mondo*, Newton Compton, Roma 2011, p. 554.

<sup>18</sup> Cfr. N. BOBBIO, *Teoria generale della politica*, Einaudi, Torino 1999, p. 557.

<sup>19</sup> W. SHAKESPEARE, *La tempesta*, I, ii, 365-67.

D'Avack muove dalla straordinaria e tormentata figura di Giacomo I nel libro su *La ragione dei Re. Il pensiero politico di Giacomo I*<sup>20</sup> per poi esaminare, ne *I Nodi del potere. La teoria del governo misto nell'Inghilterra del Seicento*<sup>21</sup>, i violenti conflitti ideologici e istituzionali che precedono e determinano l'avvento al potere di Cromwell, quel «war's and fortune son» dell'ode di Andrew Marwell, e la decapitazione di Carlo I. *Dal "Regno" alla "Repubblica". Studi sullo sviluppo della coscienza costituzionale inglese*<sup>22</sup> ci conduce fino alla Gloriosa Rivoluzione, ricomponendo con cura i tanti tasselli che hanno finito per determinare i nuovi equilibri costituzionali. Il variegato e raffinato volume su *Costituzione e rivoluzione. La controversia sulla sovranità legale nell'Inghilterra del '600*<sup>23</sup> costituisce una sintesi degli studi precedenti che si caratterizza, come tutte le altre opere, per la convinzione che «la storia della teoria politica non è la storia di alcuni isolati classici politici, bensì lo studio di una corrente di influenza che si protrae da un'epoca all'altra, talvolta determinata da qualche evento importante, a volte determinante il corso degli eventi stessi»<sup>24</sup>.

Un modello che ricorda significativamente l'immagine della ricostruzione storiografica come l'oscillazione di un pendolo che Cassirer riprende da Goethe per affermare che i grandi problemi che dominano e agitano le vicende politiche si presentano come «una vitale azione reciproca tra il mondo del pensiero e il mondo dell'azione, tra la costruzione delle idee e la costruzione della realtà statuale e sociale»<sup>25</sup>. Se la linea di demarcazione tra passato e presente appare sempre estremamente sottile, lo è in particolare nel caso della storia inglese di quegli anni in cui il riferimento alla tradizione è tanto rilevante quanto spesso meramente ideologico<sup>26</sup>. Dobbiamo, infatti, tenere presente che le diverse pretese si fondavano più sul mito che sulla realtà. Anche se la *Magna Charta* era presentata come la fonte di tutti i *native rights*, non ha mai chiuso il dibattito, ma era semmai

<sup>20</sup> L. D'AVACK, *La ragione dei Re. Il pensiero politico di Giacomo I*, Giuffrè, Milano 1974.

<sup>21</sup> L. D'AVACK, *I Nodi del potere. La teoria del governo misto nell'Inghilterra del Seicento*, Giuffrè, Milano 1979.

<sup>22</sup> L. D'AVACK, *Dal "Regno" alla "Repubblica". Studi sullo sviluppo della coscienza costituzionale inglese*, Giuffrè, Milano 1984.

<sup>23</sup> L. D'AVACK, *Costituzione e rivoluzione. La controversia sulla sovranità legale nell'Inghilterra del '600*, Giuffrè, Milano 2000.

<sup>24</sup> *Ivi*, p. 16.

<sup>25</sup> E. CASSIRER, *L'idea di Costituzione repubblicana*, trad.it. Morcelliana, Brescia 2013, p. 33.

<sup>26</sup> E. HOBBSBAWM, *Introduction: Inventing Tradition*, in *The Invention of Tradition*, a cura di E. Hobsbawm e T. Ranger, Cambridge University Press, Cambridge 1983, p. 1.

parte del dibattito<sup>27</sup>.

Del ruolo di questo mito, posto proprio nel XVII secolo alla base di un'ideale 'paramount Law that shall give Law to all Human Laws whatsoever', le opere di d'Avack ci aiutano a ricostruire gli aspetti, spesso contraddittori, che confluiscono nella grande cornice d'insieme costituita dal ruolo svolto dalla teoria del governo misto tanto come equilibrio tra le forme di governo (monarchia aristocrazia, democrazia) quanto come insieme di valori (*potestas, auctoritas, libertas*).

Se provassi a fare una sintesi del tema politico che sta dietro le convulse vicende storiche che hanno determinato l'assetto costituzionale inglese, potrei limitarmi a citare le parole di Carlo I davanti ai suoi accusatori: «Io sostengo e sosterrò come chicchessia i giusti privilegi della Camera dei comuni. Ma dove sono i Lords? Io qui non vedo i Lords perché possa considerarvi un parlamento. E occorre anche un re. È questo adunque che voi chiamate portare il re davanti al suo parlamento?»<sup>28</sup>. Questo accorato richiamo al rispetto del ruolo di un *King-in-parliament* si fondava sugli accomodamenti del passato in cui si era andata delineando nella pratica una particolare commistione di rapporti, «dove il monarca non aveva il potere di legiferare o di imporre tasse senza il consenso dei suoi tre *estates*, così come il popolo, rappresentato in parlamento, non poteva fare leggi senza il consenso regio»<sup>29</sup>.

Un *dominium politicum et regale* scriveva Fortescue già nel XV secolo, ma la formula, per quanto accomodante, non riusciva a nascondere né l'ambiguità del ruolo di una regalità, che pretendeva di essere artefice dell'ordine e intanto custode dell'ordine, né il problema dell'individuazione delle sfere di rilevanza politica delle varie componenti della società. Come può un potere che deriva dall'alto, addirittura di investitura divina, conciliarsi con un potere che riceve il suo impulso dal basso, dalle mutevoli articolazioni sociali degli *estates*? Quando, fino a che punto e in che termini le varie stratificazioni sociali divenivano *estate*, entravano nella composizione fondamentale del tessuto istituzionale? I dissidi politici e culturali ci pongono di fronte a un continuo rimescolamento di ruoli e di posizioni. Re, Lord, Comuni? Clero, Lord, Comuni?

«Dal 1642 fino alla fine del secolo la discussione politica sopra la

<sup>27</sup> D. LEVY, *The Signing of the Magna Carta*, Twenty-First Century Books, Breckenridge 2007, p. 112.

<sup>28</sup> È la contestazione che Carlo I muove ai suoi accusatori raccolti in un'Alta Corte nominata per l'occasione da Cromwell. Il testo si trova nel vol. IV degli *State Trials*. Traggio la citazione da E. MOMIGLIANO, *Cromwell*, Dall'Oglio, Milano 1962, p. 99.

<sup>29</sup> D'AVACK, *Costituzione e rivoluzione*, cit., p. 2.



sovranità legale principalmente prese la forma di un dibattito in merito alle sue componenti. Se da una parte i parlamentari insistevano che il re era uno dei tre *estates*, unitamente con i Lord e comuni, dall'altra i realisti sostenevano a dispetto delle parole di Carlo I nell'*Answer*, che i tre stati, che facevano la legge in parlamento, fossero i Lord spirituali, i Lord temporali e i comuni con il re come loro capo supremo e custode del regno»<sup>30</sup>.

Se la monarchia dei Tudor prima e degli Stuart poi poteva, a ragione in base alle proprie mire assolutistiche, rivendicare di essere l'unica garante dell'unità del paese, il problema era che la maggior parte della popolazione non si identificava ancora con la *country* dell'idea di nazione, ma piuttosto con la *county*, con la contea della tradizione medievale con i suoi *estates*. «È nei vicoli della città che scoppia la rivoluzione»<sup>31</sup>. Era questa convinzione a condurre i monarcomachi di ispirazione calvinista a rivendicare il concetto di una sovranità spettante al popolo e meramente delegata al sovrano. In Inghilterra, invece, la maggior parte delle aspirazioni popolari nascevano dall'attaccamento alla frammentazione territoriale di origine feudale e quindi a quel ruolo degli *estates* che poi diverrà la base della rivisitazione della forma del governo alla luce di una partecipazione sempre più socialmente condivisa all'organizzazione del potere.

Lo stesso concetto di *estates* andava modificandosi per effetto di un'espansione economica e commerciale senza precedenti. Ogni rapido sviluppo determina una sistematica fluidità sociale. In questo caso la trasformazione economica incideva anche sulla composizione e sul ruolo dei diversi strati della società. Già «i Tudors, cercando di controbilanciare il peso della grande nobiltà, avevano fatto del loro meglio per attribuire importanza politica alla piccola nobiltà terriera e alle classi commerciali; e durante il XVI secolo queste classi avevano notevolmente migliorato le loro posizioni»<sup>32</sup>. La *gentry* guardava alle promesse di ricchezza prospettate dagli ambienti industriali e commerciali, ma era continuamente in bilico tra improvvisa prosperità e bancarotta<sup>33</sup>. Inoltre l'emergente capitalismo londinese era insensibile alle ripetute rivolte contadine tanto quanto i

---

<sup>30</sup> *Ivi*, p. 251.

<sup>31</sup> Affermava Calvino. Traggo la citazione da D'AVACK, *Costituzione e rivoluzione*, cit., p. 73.

<sup>32</sup> D'AVACK, *La ragione dei Re*, cit., p. 254.

<sup>33</sup> «Tutte le preoccupazioni, le speranze, le gioie, gli affetti, le virtù e le conoscenze di questi gentiluomini sembravano fondersi in dollari». Ecco l'emblematico ritratto che sembra farne Dickens (C. DICKENS, *Charles Chuzzlewit*, trad.it. Adelphi, Milano 2007, p. 429), nascondendosi dietro l'esperienza americana del suo 'Chuzzlewit', espressione emblematica delle frustrazioni borghesi della decadente "piccola" nobiltà inglese.

contadini ignoravano i meccanismi della *City*.

In questo contesto frammentario e in rapido mutamento restava irrisolto proprio il problema centrale su dove trovare le risposte agli interrogativi che i dissidi politici ponevano. Nell'autorità regale? Nella *common law*? Nella *common reason*? Chi erano gli interpreti legittimi di tradizione e ragione? Quali interessi sociali si rispecchiavano nei Comuni? Troviamo queste domande in tutte le riflessioni sull'origine dello Stato moderno, ma in Inghilterra hanno una declinazione particolare proprio in quanto «molti dei tratti essenziali dello spirito popolare inglese hanno il loro fondamento nel fatto che [...] l'epoca moderna non è separata dal medioevo come nel continente da una profonda frattura, ma piuttosto si protrae nel presente senza soluzione di continuità»<sup>34</sup>.

D'Avack mette in luce come il parlamento non fosse inizialmente inteso come un corpo legislativo, ma come una corte di giustizia. Spiega efficacemente come questa funzione riproducesse la visione medievale del diritto come un aspetto della vita collettiva in cui l'atto legislativo costituiva solo uno dei tanti modi di rilevazione e riconoscimento di quanto era già voluto da Dio o presente in natura e nella ragione. Solo così possiamo comprendere che «le corti di *common law* svolsero una parte vitale e indispensabile nel governo del paese e la loro sopravvivenza conservò in vita l'idea medievale della supremazia delle leggi rispetto sia ai diritti del suddito, che alla prerogativa del re»<sup>35</sup>. Per questo motivo le pretese assolutistiche, anche se facevano leva sul diritto divino, non potevano trascurare la «interpretazione della legge inglese proposta proprio dai giudici regalisti e dai consiglieri della corona»<sup>36</sup>, un'interpretazione che attraverso la *common law* imponeva un saldo legame con le prerogative e i vincoli presenti nella struttura sociale del paese.

Ci troviamo di fronte a una singolare unificazione/sdoppiamento nella stessa persona di una sovranità di derivazione divina e del suo esercizio attraverso il parlamentare per cui l'azione del *Re solus* dovrebbe essere controllata e guidata dal *Re-in-parlamento*. Carlo I rivendica, inascoltato, questa pretesa di saldare assolutismo e parlamentarismo nell'*Answer* con cui replica alle radicali pretese delle *Nineteen Propositions* che volevano renderlo 'l'ombra di un re', dilatando i compiti e le sfere di competenza del parlamento. Non sappiamo fino a che punto l'interruzione del dialogo e il tragico esito finale siano dovuti alla spietata azione di Cromwell, alla

<sup>34</sup> G. RADBRUCH, *Lo spirito del diritto inglese*, trad. it. Giuffrè, Milano 1962, p. 5.

<sup>35</sup> D'AVACK, *Costituzione e rivoluzione*, cit., p. 196.

<sup>36</sup> *Ibid.*

stessa contraddittorietà della situazione o non piuttosto al fatto che stesse emergendo qualcosa di assolutamente nuovo, troppo nuovo perché le parti in conflitto ne scorgessero la rilevanza: la *rule of law*. Mi sembra, infatti, a leggere l'acuta analisi di d'Avack, che quello che noi oggi chiamiamo Stato di diritto incominci a delinearsi come l'esito di una pluralità di spinte eterogenee, tenute assieme dalla teoria, se non dalla suggestione, del governo misto. La rivendicazione dei privilegi dei Comuni, le pretese di indipendenza dei giudici, la ricerca nel comune sostegno di una *fundamental law*, l'aspirazione dei ceti emergenti di trovare nella libertà e nelle proprietà la sfera intangibile della propria prosperità, la convinzione dei vari sovrani di essere chiamati alla missione divina di trasformare le *county* in *country*, gli *estate* in *State*: l'incrocio di tutti questi elementi, che solo il tempo ha finito 'misteriosamente' per unificare, ci consente di scorgere nell'*Answer* «la prima regolare definizione della costituzione», come suggerisce Hume, anche se solo in una nota a margine della monumentale *History of England*<sup>37</sup>.

### 3. Rule by the King e rule by the Law

Con gli occhi delle considerazioni astratte della teoria politica potremmo sottolineare l'incerto proiettarsi del modello del governo misto, ancora intriso dei vincoli medievali e delle aspirazioni rinascimentali, sulla più moderna struttura della separazione delle funzioni dove l'emergere della centralità del parlamento si coniuga con l'autonomia della magistratura e con il complesso apparato burocratico dell'amministrazione.

Con gli occhi della continua lotta per accrescere le sfere di libertà troviamo l'aspirazione alla costruzione di un potere che non sia tanto diviso quanto condiviso, che non sia solo coordinato e paritario, ma anche ugualmente spartito tra funzioni e parti della società. Una divisione non solo verticale, ma anche orizzontale nei limiti in cui gli stessi *estates* devono essere composti da gruppi di persone distinte in modo da rispecchiare la pluralità di interessi presenti nella società e da evitare il prevalere di una forza politica sulle altre<sup>38</sup>. «L'assetto raggiunto nel 1689 portò non solo a

---

<sup>37</sup> Cfr. D'AVACK, *I nodi del potere*, cit., p. 51.

<sup>38</sup> L'analisi di questo complesso e articolato rapporto tra teoria del governo misto e teoria della divisione dei poteri caratterizza naturalmente tutti gli scritti di Lorenzo d'Avack che ho citato, ma costituisce soprattutto la raffinata base teorica de *I nodi del potere*.

una nuova e più ampia libertà, quale mai si aveva in precedenza in Gran Bretagna, ma ad una vitalità più vigorosa ed efficiente di tutta quanta la struttura politica del governo»<sup>39</sup>.

La mia ricostruzione, oltre ad essere approssimativa, non rende conto di uno dei caratteri più interessanti del percorso culturale disegnato da Lorenzo d'Avack: il fatto che ognuna delle sue monografie ha al suo interno altrettante monografie. Tali possiamo considerare, per la ricchezza della documentazione e per lo spessore culturale, i capitoli su James Harrington e John Milton nel volume su *I Nodi del potere*, la ricostruzione del pensiero di Walter Bagheot in *Dal "Regno" alla "Repubblica"*, la strenua lotta di Coke per il riconoscimento dell'autonomia della magistratura in *Costituzione e Rivoluzione*. Sono alcune delle tante voci che fanno da sfondo a un'originale e accurata ricostruzione della teoria del governo misto, che emerge dalla crisi religiosa innestata da Enrico VIII e dalle riflessioni di grandi figure intellettuali come Wycliffe, Fortescue, Moro, giungendo fino all'*Answer* di Carlo I e agli equilibri definitivamente raggiunti con la Restaurazione gugliemina di fine '600.

Un ruolo centrale è costituito dalla 'monografia nella monografia' che analizza criticamente il pensiero di Bodin, aiutandoci non solo a seguire i diversi sviluppi della singolare fortuna della *Republique* in Inghilterra, ma a capire perché, per quanto fosse forte la suggestione di un *puissance absolue*, non sia venuta mai meno la fedeltà all'idea di un equilibrio dei poteri tra i diversi *estates*. La forza della tradizione si imponeva a tal punto che anche le rivendicazioni estreme da parte del parlamento del 'most high and absolute power' non riuscivano mai a mettere definitivamente in discussione gli *jura majestatis* di un *King-in-parliament* e questi, a sua volta, doveva rispettare i diritti evocati attraverso la *Magna Charta*. Ambiguità, se non contraddizioni, che, alla fine, hanno condotto all'esito cruento della guerra civile e a quello incruento ma, altrettanto cruciale, della *Gloriosa rivoluzione*, senza mai cancellare l'influenza dell'ideale della teoria del governo misto.

È quanto mette in luce la tragica figura di Carlo I, abbagliato dalle rivendicazioni avanzate da suo padre all'ombra del processo di accentramento autoritario già iniziato da Enrico VIII ed Elisabetta, eppure artefice di uno dei testi più significativi della storia del costituzionalismo<sup>40</sup>:

<sup>39</sup> D'AVACK, *Dal "Regno" alla "Repubblica"*, cit., p. 183.

<sup>40</sup> Non sempre viene riconosciuta la rilevanza dell'*Answer*. Carl Schmitt, ad esempio, la ignora completamente e vede nell' *Instrument of Government* di Cromwell «il primo esempio di una moderna costituzione», (C. SCHMITT, *Dottrina della costituzione*, trad. it. Giuffrè, Milano 1984, p. 63).

l'*Answer* alle rivendicazioni dei Comuni e alla rivolta armata. Penso che la "monografia nelle monografie" che più resta impressa al lettore, sia quella legata all' operato e al pensiero di Carlo I<sup>41</sup>. E questo non tanto per la sua tragica fine: l'unico santo canonizzato dalla Chiesa anglicana al punto da divenire nel giro di pochi anni un'icona, quell'*Eikon Basilike* frutto del suo presunto *Pourtrature of His Sacred Majestie in His Solitudes and Sufferings*<sup>42</sup>. Malgrado la sconfitta politica del suo autore, l'*Answer* non può essere considerato solo un estremo e sfortunato tentativo di conciliazione, ma rappresenta una significativa definizione teorica di quel *King-in-parliament* che sarà una delle basi della Restaurazione guglielmina e non sarà cancellato neppure dal *Great Reform Bill* del 1832.

D'Avack ha il merito di evidenziare come l'*Answer* possa essere considerato l'esito di un sistematico ripensamento dei rapporti di forza che porterà alla configurazione di un equilibrio tra re e parlamento assolutamente singolare per quel tempo. Due forze che «potevano sentirsi rivali, potevano a volte persino diventare nemiche, ma non avrebbero mai più funzionato come due sistemi di governo che si escludessero reciprocamente»<sup>43</sup>. Non è un caso se, superato il periodo delle guerre civili, l'*Answer* sia divenuto il punto di riferimento tanto degli scrittori realisti quanto dei sostenitori del primato del parlamento, dando nuovo vigore alla tradizione della costituzione bilanciata, perché «ciascun libellista fu pronto a interpretarlo e a modificarlo a seconda della posizione politica assunta nei confronti del re e delle camere, così che la controversia fu subito rigogliosa sopra la natura e il grado di commistione del governo inglese e sulla divisione del potere fra le tre componenti in base alla costituzione fondamentale»<sup>44</sup>.

Anche nella *Ragione dei Re*, questa sì una monografia dedicata esplicitamente a Giacomo I, le innegabili ambizioni assolutistiche appaiono stemperate dagli sviluppi storici in cui la pratica e l'azione di governo si

<sup>41</sup> Non vorrei che questo mio giudizio sia influenzato dal fatto che sto leggendo *Oblivio e Perdono*, il romanzo, peraltro abbastanza mediocre, con cui Robert Harris racconta la caccia nelle colonie americane a due dei giurati che avevano firmato la condanna a morte di Carlo I, (R. HARRIS, *Oblivio e Perdono*, trad. it. Mondadori, Milano 2022).

<sup>42</sup> L'attribuzione a Carlo I di quest'opera è molto incerta. Tuttavia, è significativa l'idea di un sovrano che confessa i propri scrupoli per aver accettato la condanna a morte del conte di Strafford o i propri errori per aver ceduto alla «insistenze di certe persone» senza ascoltare la propria coscienza (cfr. C. A. VIANO, *La Scintilla di Caino. Storia della coscienza e dei suoi usi*, Bollati Boringhieri, Torino 2013, cap. V).

<sup>43</sup> D'AVACK, *I nodi del potere*, cit., p. 237.

<sup>44</sup> *Ivi*, p. XXII.

discostano nettamente dall'orgogliosa rivendicazione di un potere illimitato di derivazione divina teorizzato in *The Trew Law of Free Monarchies* e in *Basilikon Doron*. Un sovrano che interviene direttamente con i propri scritti nella polemica politica, anche se per esaltare il proprio ruolo, non cede a un'involontaria apertura democratica? Non mette la sua 'ragione' alla pari con quella dei suoi oppositori? Proprio la via della ragionevolezza al di là delle convinzioni personali gli ha impedito, come sottolinea d'Avack, di discostarsi nella pratica dalle leggi e dalle consuetudini. Giacomo ha la prudenza di seguire gli ammonimenti di consiglieri dall'alto livello intellettuale. 'Uomini di principio e di coscienza' per i quali l'assolutismo rappresentava uno strumento di rifiuto del feudalesimo e di modernizzazione del paese, e non certo un motivo per rinnegare quelle tradizioni parlamentari da cui traevano l'autorità dei propri progetti di riforma: «d'altra parte la maggior parte dei funzionari più noti, incaricati di svolgere mansioni amministrative nelle corti, nel consiglio e nel parlamento non erano dei meri esecutori od interpreti della teoria del diritto divino»<sup>45</sup>.

Enrico VIII aveva sottomesso drasticamente il parlamento alla propria volontà, ma aveva scelto, ci fa notare d'Avack, la via degli *acts of parlamientes* invece delle *royal injunctions*. Una svolta significativa perché, riconoscendo il primato della legge sull'imposizione autoritativa, rafforzava indirettamente il parlamento e accresceva il ruolo dei giudici. L'uno e gli altri, pur accettando l'autorità regale, finivano indirettamente per affermare anche il proprio ruolo e la propria volontà. In questo modo, al di sopra dei contendenti e forse al di là delle loro stesse intenzioni, emergeva la centralità del diritto come il santuario in cui tutti potevano rifugiarsi e che, proprio per questo, rappresentava quel vero e ineludibile fondamento del potere, teorizzato da Coke.

Gli sviluppi storici che hanno condotto allo Stato di diritto mostrano come sia decisivo il passaggio dal sovrano *lex loquens* alla sovranità della *lex loquens*. Già il fatto che nella disputa sul potere assoluto emergesse il dubbio tra *rule by the King* e *rule by the Law*, mostra come lentamente si aprissero nuove prospettive. 'Senza volerlo né saperlo' tanto i giuristi *whig* quanto i loro oppositori gettarono le basi della moderna monarchia costituzionale<sup>46</sup>. Nel 1604 i Comuni sostenevano senza esitazioni in *The Form of Apology Satisfacion to be presented to his Majesty* che «the voice

<sup>45</sup> *Ivi*, p. 212.

<sup>46</sup> A. V. DICEY, *Diritto e opinione pubblica nell'Inghilterra dell'Ottocento*, trad. it. il Mulino, Bologna 1997, p. 134.

of the people, in the things of their knowledge, is the voice of God»<sup>47</sup>. La teoria della democrazia costituzionale combina questa rivendicazione con la definizione e l'ampliamento delle 'things of their knowledge'. Il più rilevante effetto delle guerre civili, dilatando le 'cose' di competenza del parlamento, è stato proprio quello di aver elevato il potere legislativo a strumento di mediazione nel conflitto tra la *iurisdictio*, con cui la tradizione medievale imponeva al re il rispetto della *common law*, e il *gubernaculum* che lo svincolava da qualsiasi limite per la difesa del regno. Il *gubernaculum* di un *King in parliament*, come ha insegnato Locke<sup>48</sup>, può fondere legislativo e giudiziario solo nei limiti in cui l'ancestrale visione che la 'legge è il re' scivola lentamente verso 'il re è la legge'. Se Schmitt afferma che «l'Inghilterra dell'epoca dei Tudor era per molti aspetti avviata verso la formazione di uno Stato»<sup>49</sup>, dovremmo, con d'Avack, puntualizzare verso la formazione di uno Stato di diritto.

---

<sup>47</sup> Traggo la citazione da D'AVACK, *La ragione dei Re*, cit., p. 262.

<sup>48</sup> N. MATTEUCCI, *Alla ricerca dell'ordine politico*, il Mulino, Bologna 1984, p. 146.

<sup>49</sup> SCHMITT, *Amleto o Ecuba*, cit., p. 112.

*Considerazioni intorno all'euristica della paura.  
Prospettive a confronto*

Monica Toraldo di Francia

*Premessa*

In questo scritto mi propongo di avanzare alcune considerazioni sull'emozione della paura – nelle sue valorizzazioni filosofiche, come nelle sue valenze negative di depauperamento della qualità della vita delle persone – attraverso la ricostruzione di alcuni momenti del percorso interpretativo del ruolo di volta in volta attribuito a questa emozione dal pensiero moderno e contemporaneo. La scelta del percorso è mia e necessariamente 'parziale', anche perché è mirata a riprenderne alcuni spunti nella parte finale. Intendo infatti concludere con degli interrogativi, che lascerò aperti, su ciò che l'esperienza non conclusa della pandemia Covid-19 ci ha insegnato, o avrebbe dovuto insegnarci, sul piano solidaristico e della nostra interdipendenza. Penso pertanto che sia opportuno premettere una concisa specificazione semantica dei due termini-concetto «emozioni» e «paura» che hanno dettato queste note.

Da alcuni decenni le emozioni sono state rivalutate da una vasta letteratura come modi di percepire a cui si riconosce un valore cognitivo e valutativo<sup>1</sup>, trovando supporto oltre che nelle ricerche di psicologia sociale, nelle acquisizioni delle neuroscienze che hanno messo in discussione il vecchio dualismo passioni-emozioni/ragione<sup>2</sup>. Come scrive Elena Pulcini – che preferisce usare il termine «passioni» pur riconoscendo che ormai il termine «emozioni» è impiegato come equivalente di «passioni» e di «sentimenti» – le passioni possono essere definite «forze motivazionali che presuppongono credenze e giudizi, le quali orientano il nostro agire e le nostre scelte, sia sul piano individuale che sociale»<sup>3</sup>. Possono avere una

<sup>1</sup> Per tutti si veda M.C. NUSSBAUM, *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*, Cambridge Univ. Press, Cambridge 2001, trad. it. *L'intelligenza delle emozioni*, il Mulino, Bologna 2004.

<sup>2</sup> A. DAMASIO, *Descartes' Error: Emotions, Reason and Human Brain*, Putnam, New York 1994, trad. it. *L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano*, Adelphi, Milano 1995.

<sup>3</sup> E. PULCINI, *Tra cura e Giustizia. Le passioni come risorsa sociale*, Bollati Boringhieri,



connotazione sia positiva che negativa e possono essere vagliate criticamente dal soggetto che le esperisce, o, al contrario, manipolate e strumentalizzate con le più diverse finalità ideologiche e/o politiche.

L'emozione della paura – sentimento ancestrale, comune alla specie umana e a molte specie di animali non umani, che, come le ricerche neuroscientifiche insegnano, viene attivata nella parte più antica del nostro cervello, ossia nell'amigdala – è considerata un'emozione esemplare per la sua ambivalenza che fa sì che si presti a essere indagata dalle più diverse prospettive e punti di vista disciplinari per metterne in evidenza tanto gli aspetti 'produttivi' di emozione sana e utile all'autoconservazione, quanto i suoi possibili effetti distruttivi e/o inibenti l'azione. Sotto quest'ultimo profilo un'ulteriore distinzione può poi essere messa a tema per una migliore comprensione delle potenziali derive emotive di questo sentimento: quella fra paura e angoscia. Da Kierkegaard a Freud, a Franz Neumann, questa differenziazione viene impiegata, seppure con differenti intenti, per distinguere fra la paura generata dalla percezione di un pericolo esterno, concreto e prossimo, e l'angoscia quale reazione provocata da un nemico invisibile, sconosciuto, non localizzabile e da uno stato soggettivo di forte disagio psichico che condiziona la libertà di decisione. In particolari contesti segnati da crisi economico-sociali, i cui meccanismi di sviluppo i soggetti più colpiti sono incapaci di comprendere, l'angoscia esperita può trasformarsi in quella che Neumann definisce «angoscia nevrotica persecutoria» e condurre alla formazione e crescita di movimenti regressivi di massa che divengono un'arma nelle mani di leader irresponsabili, con conseguenze politiche deleterie per la tenuta dei governi democratici<sup>4</sup>.

---

Torino 2020, p.15. Pulcini fa notare come alla recente rivalutazione della vita emotiva da parte di molte discipline non corrisponda una adeguata chiarezza terminologica. Secondo questa autrice si può accettare di usare il termine «emozioni» come riassuntivo delle varie espressioni della nostra vita emotiva, ma sapendo che così si perde la distinzione del pensiero filosofico, da Hume a Kant, fra «passione» (energia affettiva intensa e duratura) ed «emozione» (evento improvviso e contingente).

<sup>4</sup> F.L. NEUMANN, *Anxiety and Politics* (54), in ID. *The Democratic and the Authoritarian State: Essays in Political and Legal Theory*, Free Press, Glencoe 1957, trad.it. *Angoscia e politica*, in ID., *Lo stato democratico e lo stato autoritario*, il Mulino, Bologna 1973, pp. 113-147. Giurista e politologo tedesco, poi espatriato negli Stati Uniti durante il nazismo, Neumann è stato fra i fondatori della c.d. Scuola di Francoforte. Un punto di riferimento, per tutti gli studi sul nazionalismo, è il suo testo più noto: *Behemoth: The Structure and Practice of National Socialism, 1933-1944*, Harper and Row, New York 1944.

### 1. Valorizzazione e limiti della paura 'egoistica'

Nella filosofia politica della modernità l'emozione della paura, a partire dal realismo di Thomas Hobbes, è stata tematizzata come principale risorsa per motivare gli uomini a limitare i propri desideri e comportamenti e per indurli all'istituzione-costrizione dell'ordine politico. Nella riflessione hobbesiana è solo il pericolo di un male particolare, della morte fisica prematura, che può inibire il soddisfacimento di altri desideri e passioni potenzialmente in grado di innescare un conflitto violento di tutti contro tutti e di mettere in pericolo la stessa autoconservazione personale e collettiva. Hobbes, tuttavia, aveva altresì evidenziato come la capacità di inibire i comportamenti indesiderati, propria di questo tipo di paura fondamentalmente egoistica, fosse collegata a precisi requisiti: all'essere le conseguenze dell'azione certe, letali e temporalmente prossime; requisiti che potevano essere assicurati solo tramite l'istituzione di un meccanismo artificiale di costrizione all'obbedienza quale lo Stato (il Leviatano), dotato del potere assoluto di rendere certa la pena connessa all'infrazione della legge<sup>5</sup>.

Definitezza, inesorabilità e attualità del pericolo sono dunque le condizioni di efficacia della paura delineate dal paradigma hobbesiano, difficilmente ricreabili o rinvenibili nella temperie della tarda modernità, quando si comincia a parlare di strategie adeguate ad affrontare le sfide poste dai nuovi rischi globali, a iniziare dalla minaccia atomica fino ad arrivare alla minaccia della catastrofe ecologica<sup>6</sup>.

Risalgono agli ultimi decenni dello scorso secolo i molti studi filosofici e sociologici che qualificano le nostre società come società del rischio e dell'incertezza, nelle quali ai rischi 'naturali' tradizionali si sommano i rischi 'costruiti' (*manufactured risk*) – creati da noi stessi, dall'impatto della nostra crescente capacità manipolatoria sul mondo – i cui effetti di breve e/o lungo respiro possono mettere in pericolo l'intera umanità<sup>7</sup>. Delle situazioni di

<sup>5</sup> T. HOBBS, *Leviathan* (1651), trad.it. *Leviatano*, Editori Riuniti, Roma 2002. Su questi temi D. D'ANDREA, *Un mondo finito, un mondo comune. Rischi ambientali globali e limiti della paura*, in *Etica delle relazioni internazionali*, a cura di S. Maffettone, G. Pellegrino, Marco editore, Cosenza 2004, pp. 5-25.

<sup>6</sup> Oltre a D'ANDREA, *Un mondo finito, un mondo comune*, cit., si veda F. CERUTTI, *Sfide globali e istituzioni sovranazionali*, in «Discipline filosofiche», n. 2, V, 1995, pp. 75-96, e, a cura di ID., *Gli occhi sul mondo. Le relazioni internazionali in prospettiva interdisciplinare*, Carocci, Roma 2000, pp. 120-1. Cerutti individuava come sfide globali, in senso proprio, quelle poste dalle armi nucleari, dal *global warming* e dall'impoverimento dello strato di ozono.

<sup>7</sup> Si veda, in particolare, U. BECK, *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*,

rischio ‘costruito’, tuttavia – come sottolinea Ulrich Beck – non possiamo sapere con certezza quale sia il livello attuale di rischio e questo fa sì che la paura, nell’accezione hobbesiana, non possa fungere da motivazione idonea a promuovere comportamenti atti a contrastare, o ridurre il pericolo della catastrofe; in altri termini, non sia in grado di motivare i singoli e la collettività a limitarsi nella ricerca del soddisfacimento di desideri e bisogni del presente in vista di un male, riconosciuto come tale, ma non attuale. Inoltre, più immediate forme di paura e incertezza angustiano la vita emotiva delle persone esposte agli imperativi del nuovo capitalismo globalizzato, che richiede massima flessibilità su tutti i piani della vita personale. Il motto ‘basta col lungo termine’ è, come intuisce Richard Sennett<sup>8</sup>, un principio che corrode la lealtà, la fiducia e la dedizione reciproca dell’uomo occidentale, lasciando gli individui in balia di un sentimento di smarrimento e di perenne inadeguatezza.

Sulla stessa lunghezza d’onda si muovono le riflessioni di Zigmunt Bauman sui caratteri di questo processo che, se da una parte sembra esaltare la libertà dell’individuo, dall’altra, erodendo i legami di appartenenza sociali e familiari, di fatto genera precarietà e crescente senso di solitudine. Per altro verso la globalizzazione<sup>9</sup> è anche un processo dalla doppia faccia, che divide mentre unisce: alla tendenza unificante si contrappone un’opposta tendenza che favorisce la rinascita e radicalizzazione di identità locali – specie nelle aree caratterizzate da una forte senso di appartenenza religiosa di tipo fondamentalista, etnica, nazionalista – con il conseguente diffondersi, in varie parti del globo, di nuovi cruenti conflitti identitari.

Per quanto concerne la globalizzazione del rischio, oltre all’allarme per il ‘pericolo atomico’ e per il progressivo degrado del ‘pianeta azzurro’, è stata poi l’impetuosa crescita delle tecnologie biomediche, nel loro intreccio con lo sviluppo e l’espansione delle nuove tecnologie informatiche<sup>10</sup>, a suscitare

---

Surkamp, Frankfurt am Main 1986, trad. it. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Roma 2000.

<sup>8</sup> R. SENNETT, *The Corrosion of Character. The Personal Consequences of Work in the New Capitalism*, Norton, New York-London 1998, trad. it. *L’uomo flessibile. Le conseguenze del nuovo capitalismo sulla vita personale*, Feltrinelli, Milano 1999.

<sup>9</sup> Z. BAUMAN, *Globalization. The Human Consequences*, Blackwell Publishers, London 1998, trad. it. *Dentro la globalizzazione. Le conseguenze sulle persone*, Laterza, Roma-Bari 1999.

<sup>10</sup> Sui problemi etici e giuridici sollevati dagli sviluppi della biomedicina e delle biotecnologie si veda L. D’AVACK, *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Giappichelli, Torino 2009; ID., *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, Giappichelli, Torino 2018.

un profondo turbamento nel momento in cui si è esteso il potere di intervento dell'uomo dalla natura esterna alla natura interna e si è profilata la possibilità, grazie all'ingegneria genetica e al suo costante potenziamento, di varcare un limite che non era mai stato messo in discussione: quello del soggetto umano di farsi *creator* di se stesso, di controllare e modificare la sua stessa natura biologica. Questa dimensione dei nostri nuovi poteri ha suscitato negli studiosi più attenti alle derive del progresso tecnologico interrogativi allarmanti circa il nostro futuro, come individui e come specie, che il linguaggio puntualmente ha registrato nelle metafore impiegate per evocare i timori suscitati dai nuovi traguardi dello sviluppo delle bio-tecno-scienze; non a caso si è parlato, a questo riguardo, di «Prometeo scatenato», di «giocare a fare Dio» (*playing god*), di «sfondamento della soglia» e così via<sup>11</sup>, senza tuttavia riuscire a suscitare nell'opinione pubblica un più maturo senso di responsabilità nei confronti del destino di chi verrà dopo di noi.

## 2. *L'euristica della paura 'altruistica': una nuova etica per la società tecnologica*

In questo contesto si colloca, precocemente, l'ardita e spiazzante proposta filosofica di Hans Jonas di una riformulazione dell'etica all'altezza vuoi dei rischi globali con cui ci saremmo dovuti confrontare, vuoi delle nuove minacce alla continuazione di una vita autenticamente umana che possono derivare da uno sviluppo incontrollato delle biotecnologie e delle neuroscienze. Ed è proprio il sentimento della paura, declinato in senso opposto all'accezione hobbesiana, a essere elevato da Jonas a nuovo valore etico da coltivare per la società di domani; valore che avrebbe potuto e dovuto farci rinsavire qualora fossimo stati disposti a identificarci coi posteri<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> M. TORALDO DI FRANCIA, *La sfida delle biotecnologie: identità, conflitti e nuove forme di discriminazione*, in *Epimeteo e il Golem. Riflessioni su uomo natura e tecnica nell'età globale*, a cura di D. Bellitti, ETS, Pisa 2004; si veda anche J. TURNER, *Frankenstein's Footsteps: Science, Genetics and Popular Culture*, Yale University Press, New York 1998, trad. it. *Sulle tracce di Frankenstein: scienza, genetica e cultura popolare*, Ed. Comunità, Milano 2000.

<sup>12</sup> H. JONAS sviluppa la sua macroetica in *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel Verlag, Frankfurt am Main 1979, trad. it. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Einaudi, Torino 1990. Il passaggio al livello applicativo (la c.d. microetica) è rappresentato, invece, dagli scritti raccolti in ID, *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Insel Verlag, Frankfurt am Main 1985, trad. it. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*, Einaudi, Torino 1997.

Se Gunther Anders<sup>13</sup> paventava l'apocalisse improvvisa della minaccia nucleare, Jonas mette piuttosto l'accento sull'apocalisse strisciante e più insidiosa della distruzione dell'ambiente, sui pericoli derivanti dalla diminuzione delle specie, dall'inquinamento del pianeta, dall'esaurimento delle sue riserve e dalla disastrosa variazione climatica. E lo fa con la consapevolezza dell'estrema vulnerabilità della 'natura', non più pensabile quale fonte inesauribile di risorse e/o spazio indistruttibile per la vita degli esseri viventi. Nel momento in cui la responsabilità dell'uomo diviene cosmica, è all'«euristica [da euriko=cerco, indago] della paura» che Jonas affida il compito di guidarci nella ricerca di soluzioni adeguate a impedire scelte irresponsabili che possono mettere a rischio la stessa sopravvivenza del genere umano e delle altre specie, o la loro identità genetica. In quest'accezione la valenza dell'emozione della paura è quella di uno sentimento 'altruistico', che sprona all'azione prudente sulla base della formulazione di previsioni condizionali circa il futuro, scientificamente fondate e il più possibile globali.

La riflessione critica di Jonas sui nuovi e inquietanti poteri di cui ci siamo dotati, sul cambiamento qualitativo dell'agire umano e sull'enormità degli effetti cumulativi delle azioni dell'uomo occidentale – effetti che per la prima volta nella storia dell'umanità appaiono irreversibili – gli consente di mettere a fuoco il *novum* etico di cui lo sviluppo tecnico-scientifico ci ha fatto carico: l'irrompere di dimensioni lontane, future, globali nelle nostre decisioni quotidiane pratico-terrene. È questo *novum* etico a rendere impellente una ridefinizione dei nostri valori e obblighi sulla base di un principio cruciale, quello di responsabilità nei confronti delle generazioni future, che supera la visione antropocentrica per collegare il bene umano alla protezione dell'intera biosfera, con tutta la ricchezza e vulnerabilità delle sue specie.

La mutata ottica, che pone al centro della scena etica il precetto di non lasciare ai discendenti un'eredità devastata, eleva a valore di importanza decisiva per il mondo di domani l'esercizio odierno, come singoli e come collettività, dell'autolimitazione, che deve poter progredire da una moderazione nell'uso del potere a una moderazione nella sua acquisizione. In altri termini, è questo l'appello di Jonas, se si vuole riportare la corsa tecnologica sotto controllo extratecnologico, come esige il principio di responsabilità verso le generazioni future – ma anche l'amore della dignità e dell'autonomia umana, la quale richiede che noi possediamo noi stessi e

<sup>13</sup> G. ANDERS, *Die Antiquiertheit des Menschen. V.I Über die Seele im Zeitalter der zweiten industriellen Revolution*, C.H. Beck, München 1956, trad.it. *L'uomo è antiquato*, vol. I, *Considerazioni sull'anima nell'epoca della seconda rivoluzione industriale*, Bollati Boringhieri, Milano 2007.

non ci facciamo possedere dalle nostre opere – si deve riuscire a concordare a livello mondiale una politica di ricerca più restrittiva e l'imposizione di freni all'applicazione di una serie di risultati scientifici, riconoscendo, quale nuovo criterio guida, la regola ferrea *in dubio pro malo* (nel dubbio si deve dare ascolto alla prognosi peggiore).

Molte sono le critiche mosse al criterio di precauzione formulato da Jonas per trattare l'incertezza in ambito tecnico-scientifico, come pure alla sua fondazione ontologico-metafisica del dovere umano, ma quello che qui mi interessa evidenziare è il peculiare carattere del principio posto a cardine della nuova etica della responsabilità e la sua connessione con un altro concetto, quello di 'cura', nel suo significato più pregnante di 'preoccupazione per' e 'sollecitudine'. Il principio, sulla cui base si ridefinisce l'estensione dei nostri doveri, lega infatti l'idea di responsabilità morale a una relazione asimmetrica, che esclude la possibilità della reciprocità: il mio obbligo non trova un corrispondente nel dovere dell'altro. È l'umanità futura, che non farà niente in nostro favore, a essere rimessa integralmente alla nostra custodia, ovvero alla nostra cura. Non a caso Jonas individua nella responsabilità genitoriale il modello originario di ogni altra forma di responsabilità, identificando in tal modo l'agire responsabile con l'agire che si assume la 'cura' del debole e del vulnerabile (i bambini, le generazioni future, la vita extraumana del pianeta). Ne risulta che un importantissimo compito educativo e intellettuale per il mondo di domani sarà quello di impegnarsi da subito a promuovere e sostenere un sentimento solidaristico di preoccupazione per l'umanità in quanto tale, di paura 'per' il destino dei posteri e del mondo vivente. Ma anche Jonas lucidamente dovrà finire per riconoscere che il ruolo etico assegnato al sentimento della paura si colloca, in definitiva, su due livelli distinti fra loro dissonanti: uno cognitivo e uno motivazionale<sup>14</sup>; ed è proprio il secondo che risulta carente di fronte agli impulsi spontanei della solidarietà verso chi ci è più vicino, affettivamente e temporalmente, e agli egoismi personali o di gruppo del presente.

La domanda che molti autori si sono posti è allora quella più drammatica: se l'accresciuta conoscenza del rischio non è in grado di generare modifiche negli stili di vita, né reale volontà delle istituzioni politiche di predisporre modalità di *governance* funzionali a uno sviluppo più sostenibile, per non doverne pagare i costi in termini di flessione del consenso, dovremmo concludere che «*siamo capaci di apprendimento solo se colpiti da catastrofi?*»<sup>15</sup>?

<sup>14</sup> D'ANDREA, *Un mondo finito, un mondo comune*, cit.

<sup>15</sup> J. HABERMAS, *Die Postnationale Konstellation*, Surkamp, Frankfurt am Main 1998,

### 3. *Due proposte emancipative a confronto*

Alla proposta di Jonas di una nuova etica della responsabilità per la società tecnologica hanno, comunque, fatto seguito non solo commenti scettici circa la possibilità di contare su motivazioni non egoistiche per stimolare un'inversione di rotta, ma anche un sempre maggior numero di studi filosofici e sociologici che ne accoglieva l'istanza di ricercare una strategia idonea ad ampliare la nostra coscienza morale per renderla sempre più inclusiva e preveggenze, facendo leva sulla facoltà dell'immaginazione empatica e sulla promozione della umana disposizione alla 'cura'.

Qui ho scelto di soffermarmi su due proposte etico-normative provenienti dall'area della filosofia femminista più attenta alla possibile valenza etica delle emozioni: quelle per un verso di Martha Craven Nussbaum, per l'altro di Elena Pulcini. Entrambe le autrici si collocano nel solco della tradizione del sentimentalismo morale di Hume e di Smith, critico nei confronti della tradizione liberale moderna che individua nel *self interest* il più forte, se non l'unico, movente dell'agire umano; ed entrambe hanno in comune, fra le molte consonanze, la valorizzazione strategica del concetto di vulnerabilità che le guida nel porre l'accento sulla connessione fra etica della responsabilità e etica della cura, nell'accezione propria del *caring*, del 'prendersi cura'. Ciò che le distingue – rispetto al tema di questo excursus – è invece la diversità di giudizio circa la possibilità di riconferire all'emozione della paura una funzione 'produttiva' di cui avvalersi per contrastare le derive patologiche del presente.

In un recente saggio prepandemia, *The Monarchy of Fear: A Philosopher Looks at Our Political Crisis*<sup>16</sup>, Nussbaum si impegna in un'analisi delle emozioni che dividono o che invece uniscono nella vita personale e politica, intrecciando in questo tragitto – arricchito da una molteplicità di esempi concreti – elementi di storia della filosofia, di letteratura, di psicologia e di neuroscienze.

La paura, emozione primordiale che fa parte del nostro bagaglio evolutivo per la sopravvivenza, è per l'autrice anche la prima emozione che esperiamo venendo al mondo, vulnerabili e in tutto dipendenti da altri, senza nessuna sicurezza che i nostri bisogni verranno soddisfatti e non saremo abbandonati; emozione che rimarrà presente, seppure spesso in

---

trad.it., *La costellazione postnazionale*, Feltrinelli, Milano 1999, cap. I, *Imparare dalle 'catastrofi'? Ripensando al 'secolo breve'*.

<sup>16</sup> M. C. NUSSBAUM, *The Monarchy of Fear: A Philosopher Looks at Our Political Crisis*, Simon & Schuster, New York 2018.



forma inconscia, anche nella vita adulta, influenzandone i comportamenti. Questa è la premessa da cui muove Nussbaum per connotare la paura come uno stato emotivo eminentemente asociale, narcisistico, 'monarchico' in senso assoluto: ogni qualvolta proviamo paura ci concentriamo solo su noi stessi, o solo sulla ristretta cerchia di coloro che amiamo; diveniamo ciechi rispetto agli interessi e ai bisogni altrui. Quando poi penetra la vita politica, la paura – è la tesi del libro – opera come un veleno per la democrazia, inibendo la capacità di giudizio e la deliberazione razionale, specie se si trasforma in panico ed innesca e si coniuga con altre passioni quali la rabbia, il risentimento, l'ira, l'invidia, il disgusto, che pure hanno un loro contenuto cognitivo.

Sotto questo profilo le argomentazioni di Nussbaum mostrano una singolare vicinanza alle analisi di Neumann volte a rendere note le condizioni nelle quali l'angoscia di larghe fasce della popolazione si presta a essere sfruttata dal potere per i propri fini politici<sup>17</sup>. Per Neumann – che iniziava il saggio del '54 ricordando la proclamazione roosveltiana delle quattro libertà: di parola, di religione, dal bisogno, dalla paura – la fine della Seconda guerra mondiale non aveva segnato la scomparsa della paura dal mondo, che anzi si era fatta più grande, più intensa e più pericolosa (erano gli anni del maccartismo e della guerra fredda). Da qui l'urgenza di determinare in quali condizioni storiche e secondo quale sequenza, in periodi di grandi sconvolgimenti e crisi economico-sociali, un movimento popolare acquisti una fisionomia regressiva, legandosi affettivamente a un leader demagogo, e possa cercare di conquistare il potere. Per una diagnosi tempestiva l'indizio preminente è rappresentato dall'adozione da parte della 'massa', come del leader che ne manipola l'angoscia intensificandola, di una particolare visione della storia, denominabile «teoria cospirativa della storia, caratterizzata da una falsa concretezza»<sup>18</sup>. In queste circostanze le masse popolari investite dalla crisi si illudono di liberarsi delle proprie difficoltà personificandone le cause, ossia ascrivendone la responsabilità a determinate persone e gruppi che le avrebbero volutamente cagionate mediante azioni cospirative. L'insidia, sottolineava Neumann, consiste nel fatto che una tale visione storica non è, peraltro, mai del tutto falsa, contiene sempre un fondo di verità perché questo tipo di angoscia 'persecutoria' si produce e moltiplica soprattutto quando il prestigio, il reddito e l'esistenza stessa di un vasto settore della popolazione sono realmente minacciati e tuttavia i soggetti interessati non sono in grado di comprendere la complessità del

<sup>17</sup> NEUMANN, *Anxiety and Politics*, cit.

<sup>18</sup> *Ivi*, p. 126.



processo storico che ne ha provocato, o ne sta provocando il declino (gli esempi più eclatanti: quelli del fascismo e del nazismo).

Anche in *The Monarchy of Fear* la congiuntura storica che ispira le riflessioni dell'autrice è, in particolare ma non esclusivamente, quella di un paese che ha reso possibile al magnate Donald Trump di ascendere alla Presidenza dell'Unione e alla gestione del potere governativo facendo leva su una retorica che amplifica il diffuso sentimento popolare di paura e insicurezza. Nussbaum descrive questo contesto come contrassegnato dalla perdita di status economico e sociale di milioni di lavoratori statunitensi, a causa dei processi di globalizzazione e di automazione<sup>19</sup>, che hanno prodotto in queste fasce sociali un senso pervasivo di impotenza per la perdita di controllo sulla propria vita e sul proprio futuro. La non comprensione delle matrici più profonde della crisi da parte di chi ne subisce maggiormente le conseguenze è considerata, anche da questa filosofa, come generativa della ricerca di 'capri espiatori' a cui imputare la colpa, con la conseguente recrudescenza di sentimenti razzisti, xenofobi e misogini. Ne scaturisce l'immagine di una società spaccata a metà, fra trumpiani e antitrumpiani, attraversata da dinamiche emozionali 'tossiche', che implementano l'aggressività reciproca e destabilizzano la vita democratica. Tuttavia una tale diagnosi non può e non deve risultare paralizzante, ma al contrario dovrebbe offrire motivo per dedicarsi a contrastare il processo degenerativo in atto. Nell'ultimo capitolo del libro Nussbaum prospetta quindi – in una sorta di dialogo con i suoi lettori e non senza una buona dose di utopismo – il tragitto di una strategia politica inclusiva, che punta soprattutto sulla coltivazione e 'cura' di emozioni positive da opporre alla paura 'di', con l'obiettivo di ridurre il più possibile la rilevanza sociale di questo sentimento divisivo<sup>20</sup>. Fra queste *in primis* l'attitudine alla speranza nel futuro del paese, con i suoi corollari, da proiettare nella dimensione delle relazioni politiche avvalendosi della testimonianza di vita di figure esemplari come quelle di Martin L. King jr. e di Nelson Mandela: l'amore che considera l'altro sempre come una persona capace di cambiamento, la fiducia che apre al dialogo costruttivo, la fede nella possibilità di un progresso verso una maggiore giustizia sociale.

Ma quali sono le aree della vita quotidiana che vanno incoraggiate e promosse per aiutare le persone a sostenere o ad abbracciare la speranza? La risposta di Nussbaum prevede l'implementazione, mediante il coinvolgimento attivo individuale, di tutti quei settori della vita sociale

<sup>19</sup> Come evidenziato da SENNETT, *L'uomo flessibile*, cit.

<sup>20</sup> NUSSBAUM, *Hope, Love, Vision*, in *The Monarchy of Fear*, cit., pp. 197-245.

che possono facilitare la transizione dallo stato emotivo di paura, rabbia e risentimento a quello di speranza nella possibilità del cambiamento verso un mondo migliore, verso «una società decente»<sup>21</sup>. Nell'elenco di queste pratiche rientrano – oltre alle diverse attività artistiche che offrono un ponte per considerare le differenze etniche e individuali come un elemento di arricchimento della vita e non come un fattore da esorcizzare – le molte attività dedite all'educazione al pensiero critico e al confronto dialogico e, non ultimo, il sostegno attivo ai diversi movimenti non violenti e solidaristici che perseverano nel battersi contro le ingiustizie e le discriminazioni.

Anche Elena Pulcini considera come compito proprio della filosofia, in particolare della filosofia sociale, l'impegno a ricercare nel presente la *chance* di una 'metamorfosi' delle coscienze capace di ispirare la ricostruzione del legame sociale e di mobilitare le energie emotive necessarie per un'inversione di rotta, che ridia speranza nella possibilità del passaggio verso un mondo migliore<sup>22</sup>. In questa prospettiva, la prima domanda da porsi è pertanto: su cosa possiamo contare per facilitare una tale metamorfosi, quali motivazioni affettive dovremmo riuscire a mobilitare? Come Nussbaum (e prima ancora Aristotele), Pulcini ritiene che si possa e si debba coltivare la qualità etica della vita emotiva e, segnatamente, che tramite l'educazione al pensiero critico riflessivo nei confronti dei propri moti interiori si possa imparare a discernere le valenze egoistico-distruttive delle nostre passioni e a contrastarle, controbilanciandole, tramite la 'cura' e sviluppo di passioni empatiche come la compassione, la gratitudine, la fratellanza, in altri termini, mediante una vera e propria *paideia* delle passioni<sup>23</sup>. Ciò presuppone il riconoscimento e la valorizzazione di quella peculiare disposizione emotiva - tornata alla ribalta anche grazie alle ricerche di Giacomo Rizzolati e dei suoi collaboratori sui neuroni a specchio - che è l'empatia, quale naturale capacità di condividere le emozioni dell'altro/

<sup>21</sup> Nussbaum si riferisce a *The Decent society* (1996) del filosofo sociale Avishay Margalit, per il quale una società decente è una società le cui istituzioni non solo promuovono la libertà e l'uguaglianza del tipo rawlsiano, ma assicurano anche una convivenza in cui nessuno sarà umiliato e vedrà misconosciuta la propria dignità.

<sup>22</sup> PULCINI, *Tra cura e giustizia. Le passioni come risorsa sociale*, Bollati Boringhieri, Torino 2020.

<sup>23</sup> Si avvicinano a questo concetto di «paideia delle passioni» - fondativo della proposta etica di Pulcini – alcune riflessioni presenti nel documento del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*, 10 dicembre 2021, <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/vulnerabilita-e-cura-nel-welfare-di-comunita-il-ruolo-dello-spazio-etico-per-un-dibattito-pubblico/>.

altri<sup>24</sup>; una disposizione che Pulcini, al pari di Nussbaum, non considera essere propriamente un sentimento morale, ma piuttosto la condizione per l'emergere di emozioni che ispirano l'agire morale.

Nella sua ultima e più impegnativa opera, *Tra cura e giustizia. Le passioni come risorsa sociale*, che riprende, facendoli interagire in modo originale, molti dei temi trattati in precedenza, Pulcini si propone di sviluppare, adottando un punto di vista di psicologia morale, la tesi secondo la quale nei due paradigmi di giustizia e cura sono riassumibili tutte le risposte etico-normative alle patologie del sociale e alle grandi sfide del nostro tempo: quella ecologica e quella dell'«altro» distante nello spazio (lo straniero, il diverso) e nel tempo (le generazioni future). Due prospettive etiche interagenti, in una sorta di divisione del lavoro con precisi compiti e funzioni, che sono da lei sviluppate con un duplice obiettivo: esplorare i fondamenti emotivi e motivazionali sia della domanda di giustizia che della disposizione alla relazione di cura – nelle sue tre tipologie: privata, sociale e globale – e, al contempo, individuare un criterio per distinguere fra una buona e una cattiva cura nel caso della cura, fra rivendicazioni legittime e illegittime nel caso della giustizia.

La sfida teorico-politica a cui l'autrice cerca di dare una risposta, articolata in più tappe, riguarda la possibilità di allargare progressivamente il repertorio di coloro verso i quali sentiamo di avere un obbligo morale, fino a includervi le generazioni future; e lo fa lungo un itinerario che, attingendo a saperi plurimi, si prefigge di mettere a fuoco tanto i fattori che possono motivare gli individui ad adottare la responsabilità verso il futuro come parte della loro identità morale, quanto le strategie più consone a superare gli ostacoli che si frappongono al riconoscimento della nostra sorte comune e del debito verso i posteri.

A caratterizzare la sua analisi diagnostico-critica, che prelude alla *pars construens* del testo, è la forte sintonia con la *Zeitdiagnose* di Anders e di Jonas circa l'urgenza di un cambiamento di rotta prima che la catastrofe ecologica ci travolga, sintonia che è supportata dall'indagine delle derive patologiche individuali e sociali della globalizzazione<sup>25</sup>. Relativamente a questo aspetto, ciò che più la preoccupa – pur in presenza di segnali positivi nella direzione di una sempre maggiore consapevolezza teorica circa l'urgenza del cambiamento – è il prevalere nell'opinione pubblica contemporanea di un atteggiamento di estraneità e incuria rispetto al destino

<sup>24</sup> Tema approfondito da L. BOELLA, *Sentire l'altro. Conoscere e praticare l'empatia*, Cortina, Milano 2006.

<sup>25</sup> Per questo aspetto si rimanda in particolare a E. PULCINI, *La cura del mondo. Paura e responsabilità nell'età globale*, Bollati Boringhieri, Torino 2009.

del pianeta come delle generazioni future e, simmetricamente, di paura e rigetto dell'altro in quanto diverso. Se la comune esposizione ai rischi globali crea oggettivamente quella che Beck chiama una «comunità di destino» e l'emergere del «genere umano» come nuovo soggetto affidato alla nostra responsabilità, ci si deve interrogare sul perché questa oggettività stenti così tanto a convertirsi in presa di coscienza soggettiva. Anche per questa filosofia il principale e più forte ostacolo è costituito dallo iato che si è andata creando tra il conoscere e il sentire, fra la sfera cognitiva e la sfera emotiva, una scissione le cui radici psichiche profonde sono da individuare, come già intuito da Anders, in quel complesso meccanismo di difesa e autoinganno definito da Freud «diniego della realtà». È questo il meccanismo che ci consente di mettere in atto una vera e propria anestesia della paura per la sorte dell'altro distante, specie quando l'altro appartiene alla dimensione del 'non-ancora': sappiamo che stiamo distruggendo in modo irreversibile il nostro habitat e «tuttavia dineghiamo la realtà, impediamo che questo sapere e questa conoscenza arrivino al nostro sentire, alla nostra sfera emotiva; forse anche perché la nostra psiche è incapace di concepire un evento enorme e definitivo come la distruzione dell'umanità e del pianeta»<sup>26</sup>.

Per distruggere questo meccanismo e recuperare la nostra capacità di 'saper sentire', insieme alla funzione produttiva della paura, si deve andare oltre la macroetica di Jonas, il cui limite viene individuato proprio nell'avere presupposto un soggetto morale astrattamente altruistico e doveristico, sottovalutando il problema della fonte emotiva da cui può scaturire il risveglio della paura riguardo ai pericoli incombenti sull'umanità e la motivazione all'autotrasformazione. Da qui il proposito di integrarne la proposta normativa con rinnovati strumenti analitici, oltre che con l'ausilio di altri percorsi filosofici, di altri linguaggi – dalle filosofie dell'alterità a quelle del dono maussiano e del debito, dall'antropologia filosofica all'etica femminista del *caring* – che pongono l'accento sull'ontologica relazionalità e dipendenza reciproca degli esseri umani. L'idea trainante è che, per ricomporre la scissione fra le due facoltà, quale condizione preliminare dell'auspicata «metamorfosi antropologica e psichica» del soggetto, non si possa che far leva sulla esperienza della nostra costitutiva vulnerabilità e interconnessione e, con essa, sulla capacità di abbandonare i propri confini identitari per lasciarsi decentrare dalla dinamica emotiva della relazione con l'altro/gli altri, trovando in questo decentramento il senso più profondo del nostro essere al mondo. Solo così si potrà riaccedere a quella dimensione dell'inter-esse comune indispensabile per consentire vuoi la

<sup>26</sup> PULCINI, *Fra cura e Giustizia*, cit., p.129.

transizione dall'avere paura 'di' all'avere paura 'per' – in questo caso per il futuro dell'umanità e del nostro pianeta – vuoi il successivo passaggio dalla consapevolezza emotiva al coinvolgimento quotidiano in pratiche di 'cura' in vista del futuro.

Ma come far sì che questo processo di presa di coscienza eticamente orientata, di rinnovata alleanza col mondo vivente, diventi 'virale'? Elena Pulcini è conscia del fatto che per ritrovare la percezione del limite e dell'interdipendenza vi è bisogno di vivere collettivamente, come spettatori o vittime, la prova traumatica della propria vulnerabilità fisica e psichica e che una simile prova può verificarsi solo per effetto di eventi drammatici e imprevisi con impatto globale. Se eventi quali le catastrofi ambientali, gli attacchi terroristici come quelli alle torri gemelle, le ricorrenti crisi economiche e finanziarie non sono stati efficaci nel promuovere questa nuova consapevolezza, allora forse, è questa la congettura della filosofa, potrà essere l'esperienza della pandemia, con tutto il suo carico di solitudine, di sofferenza e di morti, a segnare paradossalmente un nuovo inizio, rendendoci finalmente consapevoli che nessuno si salva da solo che, siamo tutti responsabili di una 'comunità di destino'. Su questo salto qualitativo possiamo solo scommettere e «solo sulla base di questa scommessa possiamo tentare di individuare le strategie possibili per produrre un cambiamento fecondo partendo dalle risorse di cui ancora disponiamo»<sup>27</sup>, siano esse materiali, simboliche o psichiche.

#### 4. *Una nota più personale*

Almeno nella prima fase della pandemia, la scommessa di Elena Pulcini sulla riacquisizione di consapevolezza riguardo al nostro inter-

<sup>27</sup> *Ivi*, p.174. Un'ulteriore consonanza con la concezione normativa di Nussbaum si riscontra per quanto riguarda le risorse da utilizzare o da attivare per contrastare il degrado della società contemporanea. Nell'elenco di Pulcini rientrano: in primo luogo il percorso educativo orientato da una nuova visione pedagogica volta non solo all'apprendimento di diritti e doveri, ma anche alla promozione del «confronto aperto e interattivo di passioni e sentimenti»; in secondo luogo «l'arcipelago multiforme del linguaggio simbolico», dalle performance artistiche alla musica, dalla letteratura al cinema, perché la vera arte «ha non solo la capacità di scuotere le nostre regioni più profonde ma è forse anche il miglior antidoto al mercato delle emozioni»; in terzo luogo la politica dal basso di cui si possono cogliere le tracce in esperienze e movimenti locali e globali. Purtroppo, Elena Pulcini non ha potuto seguire gli sviluppi, né l'ampia risonanza della sua proposta etico-normativa perché ci ha lasciato prematuramente, vittima lei stessa del Covid.

esse e ai rischi globali che ci minacciano, sembrava avere trovato nuova risonanza. La rapidità con cui il virus SARS-CoV-2 si è propagato a livello globale, cogliendo la maggioranza degli Stati-Nazione impreparati, non solo ha impietosamente messo in evidenza la nostra comune vulnerabilità, dimostrandoci che il virus non conosce né muri, né altri tipi di barriere, ma ha anche reso temporaneamente efficace, sotto il profilo motivazionale, il sentimento di una paura 'produttiva', nella sua doppia declinazione 'egoistica' ed 'altruistica'. La paura nei confronti di un'infezione circolante, potenzialmente letale per noi stessi, per i nostri cari, per i contigui, ha fatto sì che si accettassero, senza rivolte, le temporanee restrizioni delle nostre libertà e, segnatamente, i comportamenti impostici per il contenimento del contagio, quali il distanziamento sociale, il confinamento domiciliare ecc. Al contempo abbiamo imparato che la tutela della salute e sicurezza della collettività viene a dipendere anche dalla tutela dei diritti dei più fragili e/o vulnerabili, perché, se è vero che nessun paese è una fortezza e nessuno di noi è invulnerabile, ci sono persone e gruppi sociali che in questa circostanza si sono trovate in condizioni molto peggiori di altre e altri<sup>28</sup>. In questa fase si potevano ravvisare i segnali iniziali di un cambiamento nella direzione auspicata, sul piano psicologico individuale come pure su quello sociosanitario. A livello emotivo individuale nel momento in cui è venuto meno ciò che davamo per scontato, abbiamo percepito il vuoto di una perdita ed il valore dei bisogni negati, primo fra tutti il bisogno di relazioni faccia a faccia, fisiche, che, dando senso alle nostre esistenze, rafforzano e dilatano la nostra identità: momenti della vita quotidiana in cui aneliamo a parole di conforto accompagnate da gesti di affetto, o momenti a cui attribuiamo valore solo perché comportano un'esperienza condivisa<sup>29</sup>; e forse si è anche stati in grado di comprendere meglio, oltre al valore dei sentimenti e comportamenti solidaristici, che le relazioni non solo ci costituiscono, ma sono anche ciò che ci destabilizza, quando il con-tatto e la presenza fisica dell'altro/altra ci manca<sup>30</sup>. A livello di

<sup>28</sup> Fra i molti pareri varati dal Comitato Nazionale per la Bioetica sulle problematiche connesse alla pandemia si veda in particolare CNB, *Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale*, 28 maggio 2020, <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/covid-19-salute-pubblica-liberta-individuale-solidarieta-sociale/>.

<sup>29</sup> A questo proposito, Ch. TAYLOR, *Cross Purposes: the Liberal-Communitarian Debate*, in *Liberalism and the Moral Life*, a cura di N. Rosenblum, Harvard University Press, Cambridge Mass. 1989, trad. it. *Comunitarismo e liberalismo*, a cura di M. Ferrara, Editori Riuniti, Roma 1992, pp. 137-168.

<sup>30</sup> Si veda anche J. BUTLER, *Precarious life. The powers of mourning and violence*, Verso, London-New York 2004, trad. it. *Vite precarie. I poteri del lutto e della violenza*, Meltemi, Roma 2004.

approccio scientifico ai problemi sociosanitari, è stata invece riconosciuta ufficialmente la rilevanza della strategia sinergica *One Health* che, per affrontare le sfide complesse della salute su scala globale, punta su una visione olistica basata sul riconoscimento del legame indissolubile fra salute umana, salute animale e salute dell'ecosistema e, conseguentemente, sull'adozione di un modello sociosanitario basato sull'integrazione di una pluralità di discipline<sup>31</sup>.

La domanda di allora riguardava gli esiti della drammatica esperienza che stava sconvolgendo le nostre vite. Ci sarebbe stato un prima e un dopo? Tornati a una parvenza di 'normalità' saremmo stati capaci di considerarla, pur coi suoi enormi costi, anche come un'opportunità di crescita e di responsabilizzazione collettiva, di ripensamento critico della gerarchia dei nostri 'bisogni' e valori, nella raggiunta consapevolezza che 'non ci si salva da soli', o, al contrario, passata la paura del pericolo immediato, avremmo ancora una volta rimosso questi insegnamenti per ricadere nella routine rassicurante delle vecchie anche se deleterie abitudini<sup>32</sup>?

Oggi, passata la fase dell'emergenza, sostituita dal progressivo adattamento alla convivenza col virus, non ci commuoviamo più nel sentire il bollettino ormai settimanale dei decessi, censuriamo l'immaginazione per fermarci ai numeri e non vedere le persone, la sofferenza, la solitudine che vi stanno dietro. Una patina di indifferenza difensiva ci sta nuovamente calando addosso, richiudendoci nei confini ristretti di un io atrofico per fare fronte all'incertezza e ansia che lo scenario plumbeo contemporaneo suscita: la guerra in Europa, il ritorno, fino a ieri impensabile, della minaccia nucleare, gli attacchi eversivi alle istituzioni democratiche negli USA e in Brasile, l'innalzamento di nuovi muri e nuove barriere e l'accentuarsi dei respingimenti illegali dei migranti, con il moltiplicarsi delle tragedie delle morti in mare, la recrudescenza dei conflitti identitari e della misoginia più efferata in paesi quali l'Iran e l'Afghanistan, la crescita della povertà e delle disuguaglianze a livello globale e locale, lo stallo se non il regresso delle politiche ambientali mentre ogni giorno ci si prospetta l'insorgere di nuove pandemie. I segni del tempo sembrerebbero tutti 'militare' contro la *chance* di vincere la scommessa sulla possibile transizione verso una società migliore, ma forse – la speranza è l'ultima a morire – non è proprio solo così; forse non dovremmo rassegnarci finché vi sono ancora istituzioni e

---

<sup>31</sup> ISS., *Salute globale e disuguaglianze in salute. One Health*, <https://www.iss.it/one-health>.

<sup>32</sup> M., TORALDO DI FRANCIA, *Brevi note sui principi e valori della nostra esistenza "comune" di fronte alla sfida del covid-19*, in *Il caso e la necessità. Covid-19, la (prima?) pandemia del terzo millennio*, a cura di A. Camilli, Ediz. Key SRL, Milano 2020, pp. 157-163.

movimenti che, seppure frammentati e non sempre visibili, continuano a impegnarsi giornalmente, a vari livelli e anche a costo della vita, per promuovere il riconoscimento della dignità e dei diritti di identità negate, una maggior giustizia sociale e transgenerazionale e più efficaci modalità di gestione del degrado ecologico.





BIODIRITTO, BIOPOLITICA E  
DIRITTI FONDAMENTALI



*Il ruolo del biodiritto nella prospettiva  
della filosofia del diritto di Lorenzo d'Avack*

Laura Palazzani

*1. La nascita del biodiritto: l'ordine giuridico' necessario per un 'ordine tecnologico'*

Lorenzo d'Avack, filosofo del diritto, è stato il primo giurista ad occuparsi di biodiritto, sin dagli inizi della discussione in Italia. Nel 1992 interviene nell'ambito del congresso nazionale della Società Italiana di Filosofia Giuridica e Politica ad Anacapri, il 4-6 giugno 1992, nell'ambito del convegno «Il conflitto. Profili giuridici e politici»<sup>1</sup>. In quella occasione, d'Avack a fronte dell'accelerazione del progresso scientifico evidenzia l'«assolutamente carente» intervento del diritto in materia bioetica. Scrive: «la necessità che l'ordine tecnologico sia assicurato da un ordine giuridico mette alla prova il diritto»<sup>2</sup>. Il progresso scientifico si pone come sfida alla tecnica giuridica, la mette alla prova evidenziando l'inadeguatezza dei concetti giuridici tradizionali in un contesto ove le ideologie della società si manifestavano come divergenti, la sensibilizzazione collettiva appariva «insufficiente», gli interessi in conflitto emergevano in modo chiaro. D'Avack riconosce che il «consenso sociale è una utopia», ma esprime la sua profonda convinzione che il «diritto come veicolo sociale dell'etica» debba intervenire nell'ambito della regolazione delle questioni bioetiche emergenti.

Nel primo volume del biodiritto italiano *Ordine giuridico e ordine tecnologico* del 1996<sup>3</sup> Lorenzo d'Avack discute i problemi preliminari nell'ambito della filosofia del diritto per costruire e fondare un modello di biodiritto in grado di regolare le tecnologie emergenti. L'Autore parte dalla convinzione che sia necessario tematizzare la rilevanza di un intervento del

<sup>1</sup> L. D'AVACK, *Diritti dell'uomo, sperimentazione biomedica e biotecnologie. Un conflitto da arbitrare*, in *Il Conflitto. Profili giuridici e politici*, Atti del XVIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Filosofia giuridica e politica (Anacapri 4-6- giugno 1992), in «Rivista internazionale di Filosofia del diritto», n. 1, 1995, pp. 43-79.

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> L. D'AVACK, *Ordine giuridico e ordine tecnologico*, Giappichelli, Torino 1996 (II ed. 1998); cfr. *Introduzione*, p. 9.

diritto oltre l'etica, per una traduzione della bioetica nel biodiritto come un passaggio inevitabile e necessario, per restituire «al legislatore il compito di arbitrare i conflitti, conciliare gli interessi, salvaguardare l'uomo e la natura dalla nuova barbarie»<sup>4</sup>.

A parere di d'Avack, non è possibile immaginare l'assenza del diritto, che lascerebbe spazio ad un 'far west' che non potrebbe che esprimersi in un conflitto irreparabile tra autodeterminazioni di individui, con inevitabili danni ai singoli e alla società.

La deontologia o i codici di condotta – come i liberali e libertari auspicano – sono insufficienti: l'autoregolazione degli scienziati è un auspicio, a volte anche realizzato, non sufficiente e non garantista rispetto alle esigenze di tutela delle persone. Si pensi recentemente alla moratoria internazionale del *gene-editing* e comunque agli esperimenti resi noti da alcuni scienziati in Cina, criticati dalla comunità internazionale. D'Avack ritiene che la deontologia sia costituita da «direttive morali disarmate senza sanzioni»: l'autoregolazione quale diritto interno alla professione pur essendo una norma etica «elastica ed evolutiva» e dunque adattabile alle circostanze data la dinamicità del progresso scientifico e tecnologico, non è sufficiente a fronte dei problemi etici che mettono a rischio la vita delle persone.

Sono dunque i giuristi i protagonisti del biodiritto: «sono i giuristi ad essere chiamati in permanenza al compito di risolvere le controversie, sia attraverso l'elaborazione delle norme, sia attraverso il processo»<sup>5</sup>.

## 2. *Quale biodiritto? Tra neutralità delle etiche e imposizione di una etica*

Diversi i percorsi intrapresi dal biodiritto alla ricerca della regolazione delle tecnologie. Questo il tema centrale sviluppato da d'Avack nel suo volume dal titolo emblematico: *Verso un antidestino*<sup>6</sup>. Al centro della teorizzazione la possibilità/impossibilità di conciliare la 'divergenza' delle etiche plurali e le esigenze di 'convergenza' del diritto nella necessità di disciplinare i comportamenti dei cittadini. Due gli orientamenti principali contrapposti: l'orientamento non cognitivista e l'orientamento cognitivista.

A partire dal non-cognitivismo o etica senza verità di U. Scarpelli,

---

<sup>4</sup> *Ibid.*

<sup>5</sup> *Ivi*, p. 52.

<sup>6</sup> L. D'AVACK, *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Torino, Giappichelli 2009.

d'Avack delinea l'approccio liberale che propone la 'neutralità' del diritto. Si tratta di un approccio descrittivo che prende atto dei diversi valori e delle esigenze emergenti nella società, e li traduce in diritti di autodeterminazione individuale. I diritti consentono ad ogni individuo di esprimere la sua etica privata, senza interferenze esterne.

Nella società postmoderna plurale, l'uomo non può che trovarsi nella condizione di 'straniero morale' rispetto agli altri uomini: ogni etica è equivalente rispetto a qualsiasi altra e il diritto non può imporre una visione etica come superiore e privilegiata, ma deve in modo 'neutrale' consentire l'autonomia individuale e la tolleranza sociale, rispetto ad ogni possibile scelta soggettiva. Sono accettati taluni limiti alla libertà solo nella misura in cui vi sia un fondato timore per eventuali danni di determinate scelte sugli altri: solo in questi casi si ammettono regole temporanee, stabilite di volta in volta, utili ad affrontare e tamponare le emergenze, le inquietudini, gli allarmi sociali, ma rivedibili ed eliminabili nella misura in cui si rivelassero non necessarie.

In tale contesto è preferibile una biolegislazione 'soft', a 'maglie larghe', 'a tempo', con un margine di flessibilità e revisione. L'alternativa potrebbe essere una giurisprudenza adattabile e variabile a seconda delle circostanze, nella applicazione alla concretezza del singolo caso.

In contrapposizione all'orientamento non cognitivista, vi è la prospettiva del cognitivismo, che sulla base della conoscibilità razionale della verità nella dignità umana e nella sua indisponibilità, propone una legislazione sostanziale che definisce il primato del rispetto della vita umana dall'inizio alla fine rispetto ad ogni possibile intervento della tecno-scienza.

In tale visione filosofica d'ispirazione personalistica si riapre il legame sostanziale tra diritto e morale: si delinea la visione giusnaturalistica che tematizza i contenuti morali privilegiati nel diritto, riconoscendo ogni essere umano come persona e soggetto di diritti, nell'affermazione della giustizia come pari dignità di ogni essere umano. In questo contesto si delinea la rilevanza di una legislazione che intervenga esplicitamente quando emerge il pericolo della violazione della dignità umana o la problematicità del riconoscimento dei diritti dell'uomo.

Lorenzo d'Avack prende le distanze sia dal modello 'neutrale', ritenendo che la neutralità in verità esprima una visione soggettivista e dal modello 'personalista', accusato di 'imporre' una prospettiva morale delegittimando le altre. A suo parere il biodiritto ha bisogno di una legislazione che nasca non dalla equivalenza descrittiva delle etiche e nemmeno derivi da una sola etica, bensì emerga da una mediazione tra i valori delle diverse etiche, che

si confrontano in un dialogo interdisciplinare e pluralista. Scrive: «eticisti e giuristi siano contemporaneamente sollecitati a fornire di comune accordo delle risposte soddisfacenti»<sup>7</sup>, evitando il diritto senza etica ma anche l'«etica giuridica» con l'imposizione di una etica di stato<sup>8</sup>. Scrive: «diventa quindi essenziale che la collettività riesca ad arbitrare le proprie contraddizioni nel rispetto reciproco di imprescindibili valori ed esigenze, al fine di creare il consenso e non di attenderlo o imporlo»<sup>9</sup>.

### *3. Il ruolo del CNB quale luogo di discussione e di mediazione etica per il biodiritto*

La Presidenza di d'Avack del CNB è stata caratterizzata dalla volontà di garantire il pluralismo nell'ambito della discussione e della redazione dei pareri e lo sforzo, a volte molto complesso, di ricerca di mediazione tra visioni teoriche opposte. Ogni argomento affrontato prevedeva la possibilità, per ogni componente del Comitato, di esprimere il proprio punto di vista, elaborando gli argomenti che riteneva rilevanti a favore o contro un tema specifico. Il pluralismo non si limitava a descrivere le diverse visioni, ma era sempre mirato al confronto dialettico sui problemi studiati e descritti, partendo dal presupposto che l'indispensabile pre-requisito essenziale per la partecipazione ad un Comitato fosse la disponibilità epistemologica a discutere insieme, la intenzionalità dialogica<sup>10</sup>.

Il presidente d'Avack ha sempre ricordato che il dialogo non può che realizzarsi nel confronto tra ragioni: giustificando la propria posizione e lasciando che l'altro giustifichi la propria; ascoltando e comprendendo l'argomento dell'altro al fine di mettere alla prova la propria posizione, verificandone la consistenza. In questo senso il confronto consentiva di interpretare i principi/valori di riferimento nel contesto specifico, nella situazione particolare, mettendo in discussione in modo critico le posizioni in campo.

---

<sup>7</sup> Cfr. D'AVACK, *Ordine giuridico e ordine tecnologico*, cit., p. 59.

<sup>8</sup> *Ivi*, p. 60.

<sup>9</sup> *Ivi*, p. 52.

<sup>10</sup> L. D'AVACK, *Breve storia del Comitato Nazionale per la Bioetica in Italia e della sua attività*, in, *Ruolo e Funzioni dei Comitati di Bioetica*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 2012, pp. 17-23; L. D'AVACK, R. DI SEGNI, L. PALAZZANI, *Responsabilità e compiti alla guida del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in «Biolaw Journal-Rivista di biodiritto», n. 1, 2017, pp. 22-25.

Il momento più difficile e delicato del lavoro del Comitato, che il presidente d'Avack sapeva gestire con fermezza ed inesauribile pazienza (come i componenti del Comitato gli riconoscevano), è stato lo sforzo, dal confronto, di ricercare punti minimi (o anche massimi) di condivisione: vedere fino a che punto la propria posizione giustificata razionalmente fosse condivisa dagli altri, da posizioni diverse e anche opposte. Non si trattava di raggiungere un compromesso, quanto piuttosto una mediazione, una condivisione: essa è raggiungibile solo se si è disposti a rinunciare a qualcosa della propria teoria (facendo salvi i principi/valori fondamentali, ritenuti irrinunciabili), per cercare un punto di contatto con gli altri, che consentiva di elaborare Raccomandazioni finali. Non sempre questo è stato possibile: lo testimoniano le dichiarazioni personali e le postille, dichiarazioni integrative o di dissenso rispetto al testo elaborato insieme. Si trattava di una ricerca faticosa, ma anche molto stimolante: a volte si misuravano le frasi, le parole, se non anche gli avverbi, le preposizioni, gli articoli. Ogni elemento del testo era sempre sottoposto alla critica di tutti, cercando sempre di orientare la discussione verso un contributo costruttivo.

L'obiettivo delle discussioni che il presidente d'Avack ha sempre posto al centro della sua presidenza, era quello di elaborare pareri e documenti che potessero contribuire a fornire gli strumenti concettuali a chi governa e informare adeguatamente la società per comprendere i problemi spesso complessi, dinamici, mutevoli offrendo percorsi da intraprendere sul piano pubblico delle politiche sociali. I percorsi devono ricercare un bilanciamento tra esigenze di progresso della scienza e della tecnologia e tutela degli uomini, affermando il primato dell'uomo sulla scienza, evitando le derive di un tecno-scientismo radicale o di un altrettanto radicale oscurantismo.

Un elemento che ha caratterizzato la sua presidenza è stato il profondo rispetto per la scienza e per la ricerca scientifica, lo spazio ampio riservato alla riflessione etica e la straordinaria competenza giuridica che consentiva, grazie alla sua esperienza e visione, di inquadrare i problemi oggetto di discussione del Comitato considerando il diritto esistente, l'ordinamento giuridico e lo sguardo alla regolazione internazionale, per capire cosa esisteva, cosa doveva essere ridiscusso criticamente, cosa doveva essere completato a fronte di contraddizioni e/o lacune del diritto.

In questa prospettiva ogni argomento non viene solo 'riferito' in modo meramente descrittivo, ma viene 'messo alla prova' sul piano concettuale per verificarne la coerenza e consistenza, ponendolo a confronto con argomenti contrari. Si tratta di una metodologia autenticamente pluralista: una metodologia che non parte da un punto di vista etico privilegiato pretendendo di 'imporlo' in modo ingiustificato e pre-giudizievole; una



prospettiva che non per questo rinuncia scetticamente a proporre una risposta ai dilemmi morali nella convinzione che sia accettabile qualsiasi argomento, in modo equivalente rispetto a qualsiasi altro. Il metodo di analisi sottende una visione bioetica che non può dirsi né universale né relativista: l'Autore non postula valori assoluti ma al tempo stesso non rinuncia ai valori. In questo senso si delinea una versione moderata ed equilibrata del pluralismo, tra universalismo e relativismo. Un approccio autenticamente 'laico', che mette in evidenza, in modo critico ed imparziale, le linee argomentative che si dimostrano essere più convincenti e condivisibili nella ricerca di quel delicato equilibrio tra la legittimazione del progresso tecno-scientifico biomedico e le ragioni della tutela della dignità umana.

#### *4. Dalla bioetica al biodiritto: i requisiti minimi*

Uno dei temi centrali che ritorna negli scritti di Lorenzo d'Avack è l'approfondimento, oltre da filosofo del diritto, anche da giurista.

Qualsiasi norma e regola di biodiritto, doveva fare propria la mediazione etica raggiunta dal pluralismo, ma certo non poteva 'fare tabula rasa del passato' nel contesto della continuità relativa del diritto, della non esistenza di uno 'spazio libero dal diritto'. Qualsiasi regolazione deve prima verificare la consistenza e coerenza con l'ordinamento giuridico, con i principi costituzionali e il loro bilanciamento, e con le norme preesistenti, sia nazionali che internazionali.

Sarebbe un errore pretendere di «regolare tutto e subito»<sup>11</sup>: non bisogna sovraccaricare il diritto di troppe leggi. Ma bisogna considerare la possibile estensione analogica di leggi esistenti e i principi generali del diritto. Questo è un esercizio presente in molti scritti di d'Avack, prima delle legislazioni, nell'ambito delle questioni di inizio e fine vita, e della sperimentazione. Non bisogna nemmeno eccedere, a suo parere, nella conservazione del diritto tradizionale, assorbendo il nuovo nelle regole esistenti: tale atteggiamento corre il rischio di privilegiare il divieto e di non esplicitare quanto indispensabile in relazione allo statuto del corpo. Manca uno statuto giuridico del corpo umano. Scrive d'Avack «questa dispersione rende la tutela della persona, in quanto essere di carne e di sangue, ancora più difficile»<sup>12</sup>. Ne sarebbe un esempio la sperimentazione: nella misura in

---

<sup>11</sup> D'AVACK, *Ordine giuridico e ordine tecnologico*, cit., p. 52.

<sup>12</sup> *Ivi*, p. 66.

cui si applicasse l'art. 5 del Codice civile nessun intervento rischioso sul corpo sarebbe consentito.

Lorenzo d'Avack ritiene indispensabile che il biodiritto parta dai diritti umani fondamentali<sup>13</sup>, oggetto delle carte costituzionali e dei documenti internazionali. Documenti che, negli ultimi decenni, hanno visto anche una esplicita specificazione ed interpretazione alla luce dei problemi emergenti dallo sviluppo scientifico e tecnologico in dichiarazioni di organismi internazionali, convenzioni, risoluzioni, raccomandazioni, direttive e regolamenti a livello europeo. Tale specificazione ha consentito di consolidare nel dibattito biogiuridico alcuni principi condivisi quali la tutela della integrità fisica (primato della dignità umana sulla scienza e sulla società; divieto di strumentalizzazione e commerciabilità del corpo; divieto della selezione eugenetica), la libertà e responsabilità (consenso informato ai trattamenti sanitari) e giustizia (equità di accesso alle cure; non discriminazione; solidarietà verso i più vulnerabili).

Si tratta di valori e principi giuridici che evidenziano l'inaccettabilità delle rivendicazioni di autodeterminazione arbitraria del corpo: nel quadro dei diritti umani in bioetica, non è legittimo vendere il corpo e le proprie parti, condurre una sperimentazione internazionale senza consenso, consentire l'accesso alle nuove tecnologie nel libero mercato solo a chi può pagare. Tali valori minimi mostrano inevitabilmente talune ambiguità, in particolare nell'ambito delle delicate e controverse questioni ai confini della vita. Si tratta di valori minimi che stabiliscono alcuni limiti alla libertà arbitraria, senza fondare in modo assoluto la dignità umana: costituiscono punti di riferimento per la normazione nell'ambito tecno-scientifico, in una via intermedia tra imposizione direttiva di una visione etica – accusabile di delegittimare le altre etiche – e accettazione neutrale e acritica dell'esistente – accusabile di relativizzare ogni etica.

Altro requisito indispensabile è il confronto con la società: sin dai primi scritti di biodiritto Lorenzo d'Avack sottolinea l'importanza del 'sentire sociale', della percezione dei temi bioetici sollevati dal progresso tecno-scientifico della società, in quanto il diritto è chiamato a regolare le tecnologie per i cittadini che le utilizzano. Dunque il loro punto di vista e le trasformazioni del sentire sociale devono essere considerate dal legislatore. È questo un aspetto oggi divenuto centrale: il dibattito pubblico (*public engagement*).

---

<sup>13</sup> L. D'AVACK, *Biotecnologie e diritti umani*, in *Diritti umani un'immagine epocale*, a cura di G. M. Chiodi, Guida, Napoli 2000, pp. 43-58.

### 5. *Il ruolo del legislatore e del giudice*

Nell'ambito della analisi biogiuridica, Lorenzo d'Avack si è soffermato in particolare – anche per la sua esperienza professionale come avvocato – sul ruolo dei giudici e del legislatore in bioetica.

Con competenza, esperienza ed equilibrio, nei suoi scritti delinea una posizione di generale preferenza per la legislazione, in quanto identifica criteri generali ed astratti che garantiscono la democraticità della discussione e rappresentazione, la ricerca di mediazione e il rispetto della uguaglianza e non discriminazione. Ne riconosce la rigidità, che potrebbe porsi «non [...] in sintonia con i progressi tecnologici»<sup>14</sup>.

Le sentenze dei giudici dovrebbero essere successive alle leggi, per garantire la funzione interpretativa e limitarne la discrezionalità. Un elemento che spesso emerge nella sua analisi della giurisprudenza in assenza di leggi (es. nel caso Welby e nel caso Englaro) è l'emergere dell'ideologia del giudice, la creatività del giudice che rischia di esprimere una valutazione parziale. Scrive: «riempire il vuoto legislativo attraverso le sentenze dei tribunali pare soluzione difficile negli ordinamenti giuridici continentali dove al giudice non viene riconosciuta alcuna attività creativa, bensì quella interpretativa ed applicativa delle norme esistenti»<sup>15</sup>.

Da un lato si avverte la forte spinta 'a legiferare' per non lasciare 'uno spazio vuoto dal diritto' nella comune percezione – a volte emergente anche dall'allarme ed inquietudine della società – della necessità di porre dei limiti all'avanzamento del progresso rapido delle tecno-scienze, per evitare il c.d. 'far-west'. Dall'altro lato si percepisce il rallentamento della legiferazione a causa della complessità interdisciplinare dell'oggetto della regolazione, del dinamico e costante sviluppo della tecno-scienza, oltre che alla contrapposizione etica. Lorenzo d'Avack mette in luce proprio questo 'disagio' del biodiritto, ricercandone le cause, con particolare riferimento alla faticosa elaborazione delle leggi in Italia (su inizio e fine vita, sui trapianti), le regolazioni della sperimentazione. Una legge in bioetica è generalmente preceduta da una giurisprudenza difforme, seguita – anche dopo la sua lenta elaborazione e approvazione – da vivaci e contrastanti discussioni dottrinali, da trasformazioni parziali formali e sostanziali

---

<sup>14</sup> L. D'AVACK, *Il ruolo della giurisprudenza di fronte alle questioni eticamente sensibili*, in *Bioetica e biodiritto*, in «Quaderno», n. 1, 2021, pp. 149-157.

<sup>15</sup> D'AVACK, *Ordine giuridico e ordine tecnologico*, cit., p. 63; L. D'AVACK, *Diritti dell'uomo e biotecnologie: un conflitto da arbitrare*, in «Rivista di Filosofia del Diritto», n. 1, 2013, pp. 9-29.

mediante le linee guida applicative, la giurisprudenza e interventi della Corte costituzionale.

La procreazione medicalmente assistita (PMA) costituisce un esempio biogiuridico emblematico della 'fatica' della regolazione che – anche quando elaborata e approvata cercando di 'riempire vuoti giuridici' – necessita di continue revisioni, adattamenti e riformulazioni, se non addirittura di riscritture, alla luce delle nuove acquisizioni scientifiche, delle trasformazioni della società, dei dibattiti etici scontenti di talune 'ambiguità' del testo che riaccendono inevitabilmente contrasti, forse mai del tutto sopiti<sup>16</sup>. Lo stesso dicasi delle questioni di fine vita, che hanno visto Lorenzo d'Avack anche protagonista (sia come esperto che come Presidente del CNB) della serrata discussione anche in Parlamento sui molteplici disegni di legge sia in vista della Legge 219/2017 che della regolazione in corso di discussione sul suicidio assistito<sup>17</sup>.

Gli scritti di biodiritto di Lorenzo d'Avack sono una attenta e paziente ricostruzione di un dibattito – analizzato e vissuto – che negli anni si è intricato e aggrovigliato sempre più, sia sul piano etico che giuridico: un dibattito difficile da seguire anche per un bioeticista esperto e specialista. D'Avack ricostruisce nei suoi scritti puntualmente le linee bioetiche del dibattito internazionale e nazionale toccando tutti i temi coinvolti: dallo statuto dell'embrione alla configurazione di nuove 'famiglie', dalla diagnosi prenatale alla consulenza genetica, dalla fecondazione eterologa alla surrogata materna e alla clonazione; dall'accanimento clinico, alla eutanasia e al suicidio assistito; i trapianti<sup>18</sup>; la sperimentazione; le tecnologie emergenti (neuroscienze e intelligenza artificiale). L'analisi biogiuridica è condotta su un duplice piano, filosofico e giuridico positivo.

Lo sguardo critico e razionale caratterizza la sua metodologia di analisi, che mette in evidenza le incoerenze interne ed esterne, nel confronto con altre norme dell'ordinamento giuridico, con la carta costituzionale, con altre norme internazionali.

Dagli scritti e dall'operato di d'Avack emerge non solo un contributo prezioso alla discussione in Italia, ma anche un percorso metodologico per la riflessione bioetica che si delinea nel confronto argomentativo e dialettico finalizzato alla acquisizione personale di una coscienza consapevole e critica

---

<sup>16</sup> Sul tema di inizio vita cfr. L. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici e giuridici*, Giappichelli, Torino 2019<sup>4</sup> e una grande quantità di articoli.

<sup>17</sup> Sui temi di fine vita cfr. L. D'AVACK, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino 2020, oltre a numerosi articoli.

<sup>18</sup> Tra i principali lavori sull'argomento cfr. L. D'AVACK, *Trapianto di organi*, in Atti del Convegno di studi del CNB (30/11-3/12/2005), Roma 2005.

dei problemi bioetici. Ma, ancora, dalla lettura si può trarre una sorta di ‘teoria generale del biodiritto’, ossia una riflessione teorica generale (e non certo solo tecnica) su come regolare in bioetica e quale regolazione in ambito bioetico, applicabile a qualsiasi tema di bioetica<sup>19</sup>.

La linea tracciata dall’Autore è quella di una ricerca di ‘mediazione’ da parte del legislatore che deve sforzarsi di ascoltare e comprendere tutte le diverse posizioni che si esprimono (sia sul piano scientifico che etico), al fine di identificare i percorsi per una ragionevole e prudente ricomposizione dei conflitti bilanciando i valori in gioco nell’orizzonte dei diritti fondamentali dell’uomo. Una teoria generale del biodiritto che si richiama all’esperienza di normative internazionali, alle diverse tecniche legislative e giurisprudenziali usate (minimali o massimali, dirette o indirette, chiuse o aperte), verificandone i pregi e i limiti: una teoria generale che non può che costruirsi – a parere dell’Autore – su una riflessione interdisciplinare e pluralista, su una costante attenzione al sentire della società, ma anche e soprattutto su un irrinunciabile riferimento ai principi generali del diritto e al senso costitutivo della giuridicità<sup>20</sup>.

---

<sup>19</sup> Tra i più recenti saggi: L. D’AVACK, *La rivoluzione tecnologica e la nuova era digitale: problemi etici e giuridici*, in *Intelligenza artificiale. Il diritto, i diritti, e l’etica*, a cura di U. Rufolo, Giuffrè, Milano 2020, pp. 3-28.

<sup>20</sup> L. D’AVACK, *I diritti dell’uomo e le biotecnologie. Un conflitto da arbitrare*, in *Studiando i diritti*, a cura di M. Patrono, Giappichelli, Torino 2009, pp. 233-256; L. D’AVACK, *Scienza e ricerca: conflitto di valori tra benefici e rischi*, in «Il Diritto di Famiglia e delle Persone», n. 4, 2017, pp. 1255-1266.

*Pluralismo dei valori, scienza, ragione umana:  
la riflessione di Lorenzo d'Avack sul biodiritto*

Alfredo D'Attorre

Lorenzo d'Avack è da decenni uno dei protagonisti del dibattito bioetico nel nostro Paese. In questo mio breve contributo non ambisco certo a ricostruire un profilo compiuto della sua riflessione in materia, consegnata a una vasta mole di libri e articoli scientifici. Mi limiterò a esporre alcune considerazioni che non riassumono la ricchezza di temi e di analisi in essi contenuti, ma derivano dal periodo in cui ho avuto il privilegio di conoscerlo e di collaborare con lui di persona, in un contesto in cui ho potuto osservare il suo bagaglio teorico e scientifico a diretto confronto con problemi politici e giuridici molto stringenti e controversi. Mi riferisco agli anni nei quali, dal 2019 al 2022, da consigliere del ministro della Salute Roberto Speranza sulle questioni etiche e bioetiche, ho avuto la possibilità di un confronto piuttosto continuo e intenso con il professor d'Avack, nella sua veste di presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Una prima notazione non può che riguardare la disponibilità piena e disinteressata che egli, fin dal nostro primo incontro, ha manifestato nell'offrire il suo contributo su una serie di delicate questioni all'ordine del giorno, ben al di là di quanto sarebbe stato dovuto sul piano formale, in ragione del suo ruolo del tutto autonomo dal Ministero della Salute. Sarebbe stato del tutto legittimo che egli, nella sua veste, si fosse limitato a far riferimento ai lavori e ai pareri già approvati dal Comitato. È nato, invece, un dialogo molto vivo e un confronto costante sulle questioni che di volta in volta si sono presentate, frutto anzitutto della sua passione intellettuale e civile. Mi è apparso subito evidente un tratto profondo della sua personalità, costituito dall'intreccio tra il rigore dello studioso e l'impegno etico-civile dell'intellettuale, che avverte il dovere di cogliere tutte le occasioni offerte dal decisore politico per mettere il proprio sapere e la propria esperienza al servizio della ricerca delle soluzioni possibili su temi molto delicati.

Sono stati anni segnati anzitutto dalla grande emergenza della pandemia, che ha inevitabilmente costituito, in relazione ai suoi molteplici risvolti bioetici, uno dei temi centrali del confronto avuto al Ministero con

d'Avack e con l'intensa attività in materia del Comitato da lui presieduto<sup>1</sup>. Sia dal suo contributo ai pareri del Comitato sia dalle sue prese di posizione pubbliche emergono, a mio giudizio, alcuni tratti molto significativi del suo pensiero e della sua sensibilità culturale. Mi riferisco, in primo luogo, all'idea che, anche su questioni molto divisive e incandescenti nel dibattito pubblico (come, ad esempio, quelle dell'obbligo vaccinale o del conflitto fra diversi diritti costituzionali durante la fase dell'emergenza), il compito dello studioso, nel momento in cui prova ad aiutare le istituzioni ad assumere le decisioni più oculate, sia duplice: da un lato, non smarrire mai la consapevolezza del pluralismo irriducibile di punti di vista etici e di interessi giuridici concreti che entrano in gioco su questi temi, senza cadere nella tentazione di sottovalutarlo sulla base della propria personale posizione politico-culturale; dall'altro, non considerare il conflitto fra valori e prospettive etiche differenti come un dato al quale lo studioso debba consegnarsi senza provare a individuare punti di equilibrio e mediazioni ragionevoli, fondate sul riconoscimento della complessità dei problemi e insieme sulla capacità dell'analisi e dell'argomentazione razionale di far emergere il nucleo minimale di un interesse condiviso dei diversi membri e gruppi della società.

Si tratta di un'attitudine tanto più preziosa a fronte a una tendenza crescente, sia nel mondo politico sia in quello intellettuale, ad assecondare una forte polarizzazione sulle questioni etiche e bioetiche più controverse. A mio avviso, la lezione più profonda dell'attività d'Avack, come studioso e come autorevole componente prima e presidente poi del Comitato Nazionale per la Bioetica, è proprio quella di una tenace fiducia nelle potenzialità del confronto razionale e intellettualmente onesto fra posizioni e principi etici limpidamente differenti. La via d'uscita non è, tuttavia, quella che i filosofi del diritto e della morale definiscono nel loro linguaggio «oggettivismo etico», ossia la possibilità per la ragione umana di individuare una gerarchia incontrovertibile fra i valori ultimi, dal quale far derivare soluzioni morali e giuridiche obbligate. La visione di d'Avack assume fino in fondo l'insuperabilità del pluralismo e del conflitto fra punti di vista morali, ma trae da questo dato l'impulso a ricercare le soluzioni più ragionevoli e consensuali entro l'orizzonte non trascendibile di una società priva di omogeneità etico-culturale.

È un atteggiamento dal quale traspare anzitutto un profondo rispetto per il ruolo inaggirabile della politica, intesa come dimensione nella quale

---

<sup>1</sup> Per una panoramica sui numerosi e articolati pareri pubblicati dal Comitato Nazionale per la Bioetica sui temi legati alla pandemia cfr. <https://bioetica.governo.it/it/comunicazione/pubblicazioni/i-pareri-del-cnb-sul-covid-19-le-raccolte-pubblicate/>.

le diverse posizioni devono misurarsi con gli strumenti di un dibattito pubblico non alterato e con le regole della democrazia rappresentativa. Non vi è alcun sapere intellettuale e scientifico, né alcuna sapienza giurisprudenziale che possano sostituire il ruolo del confronto e del conflitto democratico, anche sui temi bioetici. Ma ciò non rende affatto insignificante o puramente partigiano il ruolo dello studioso che mette il proprio sapere al servizio della decisione politica. Come ha insegnato Max Weber più di un secolo fa, d'Avack è consapevole che la scienza non consente di superare il 'politeismo dei valori', del quale l'uomo contemporaneo non può non essere consapevole dopo il 'disincantamento del mondo'. In ciò risiede la cifra più significativa della sua posizione laica, che non si traduce mai, tuttavia, in quello che potremmo definire un laicismo escludente, che nega la piena legittimità nel dibattito pubblico delle posizioni ispirate religiosamente e il contributo che esse possono portare per aiutare a illuminare tutti gli aspetti delle questioni etiche di volta in volta affrontate. Più habermasiana e meno weberiana è, invece, l'idea di d'Avack che il ruolo dello studioso non sia semplicemente quello – pur importantissimo – di mostrare le implicazioni concrete delle diverse posizioni valoriali, in modo da mettere il decisore politico nelle condizioni di adempiere il suo compito sulla base del compiuto esercizio di un'etica della responsabilità. In campo etico e bioetico, il sapere critico e scientifico ha anche il compito, attraverso il confronto e l'argomentazione razionale, di favorire l'individuazione delle soluzioni più equilibrate e inclusive, senza assecondare l'affermazione unilaterale di un unico e inevitabilmente parziale punto di vista. Ciò non cancella la consapevolezza che resta responsabilità della politica realizzare il bilanciamento finale fra le visioni e gli interessi confliggenti in gioco.

Pluralismo, laicità intesa in senso inclusivo, funzione essenziale di chiarificazione del sapere scientifico, importanza del dibattito pubblico, ruolo insostituibile della politica: questi possono essere individuati come gli assi fondamentali dell'approccio di d'Avack ai problemi del biodiritto. Non si tratta semplicemente di una teoria ricavabile dai suoi numerosissimi scritti sui più disparati e spinosi problemi bioetici, ma di una vera e propria *concezione in atto*, che credo abbia potuto osservare chiunque sia stato a diretto contatto con lui in sedi in cui si è trattato di prendere concretamente posizione su problemi stringenti, favorendo il formarsi del consenso più largo. Il senso profondo dell'autonomia e della dignità della funzione dello studioso consente a d'Avack di riconoscere pienamente anche il compito distinto e i problemi specifici che si trova ad affrontare il decisore politico. Ciò si traduce in un rispetto e in una considerazione autentica del ruolo



della politica, che oggi anche diversi politici di professione sembrano aver smarrito.

Questo atteggiamento è emerso anche sulle altre principali questioni che sono state affrontate al Ministero della Salute nel periodo che ho richiamato all'inizio. È il caso, ad esempio, dei problemi posti dall'applicazione della sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale sulla parziale depenalizzazione dell'aiuto al suicidio medicalmente assistito. Non è questa la sede per ricostruire tutta l'intricata situazione determinatasi, nella perdurante assenza di un intervento legislativo in materia, nel rapporto fra Ministero e Regioni, sulla base di una sentenza della Consulta produttiva di effetti giuridici immediati e, tuttavia, priva di una serie di più puntuali e necessarie norme applicative di carattere procedurale, a partire dall'individuazione dei Comitati etici chiamati a esprimere un parere consultivo sulle richieste di aiuto al suicidio assistito. Il potere esecutivo si è dovuto muovere su un sentiero molto stretto, tra la necessità di non invadere il terreno del legislativo su una materia etica di primaria competenza parlamentare e il dovere, non meno stringente, di assicurare le condizioni di garanzia effettiva e uniforme su tutto il territorio nazionale di un diritto stabilito dal massimo organo di garanzia costituzionale. Tutto ciò è stato reso ancora più complesso dall'assetto gestionale fortemente decentrato del sistema sanitario nazionale. Anche in questo caso, il filo rosso della posizione politico-culturale di d'Avack è stato rappresentato dalla ricerca delle soluzioni più equilibrate e capaci di ridurre i punti di conflitto fra diversi livelli istituzionali e posizioni politiche, pur nel rigoroso rispetto della decisione della Consulta, di cui pure in sede analitica egli non ha mancato di individuare taluni elementi critici<sup>2</sup>.

È rimasta ben salda, anche in questa vicenda, la convinzione che il ruolo di mediazione della politica, benché appaia sfidato e messo in crisi, non possa essere surrogato. Ciò non può avvenire né con una supplenza della Consulta, costretta a svolgere un ruolo temporaneo e inevitabilmente lacunoso, dato il carattere solo abrogativo dei suoi poteri normativi, né tantomeno con singoli interventi giurisdizionali sul territorio, i quali hanno mostrato sul tema del fine vita – come d'Avack ha sottolineato anche in una sua monografia – «la mancanza di principi e orientamenti sicuri in grado di risolvere in modo coerente conflitti tra il rispetto della persona e gli obblighi del medico, tra gli interessi individuali (tutela della salute) e

---

<sup>2</sup> Cfr. L. D'AVACK, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino 2020, pp. 99 ss.

gli interessi collettivi (salute pubblica)»<sup>3</sup>. Aggiungo che il dialogo intenso con d'Avack su queste problematiche è stato per me uno stimolo decisivo per approfondire anche sul piano teorico, in parallelo all'esperienza al Ministero della Salute, la riflessione sul rapporto fra decisione e intervento giurisdizionale sul tema del fine vita e, più in generale, sulle cause e sugli effetti della crescente difficoltà della mediazione politica in materia bioetica, in Italia e non solo<sup>4</sup>.

Un altro tema su cui l'apporto di d'Avack è stato di grande utilità, saggezza ed equilibrio è quello della riorganizzazione dei Comitati etici territoriali, prevista dalla legge-delega 11 gennaio 2018 n. 3. Si tratta di un tema che si è incrociato con quello del fine vita, in ragione del ruolo specifico attribuito a questi organismi dalla sentenza della Consulta, ma su cui egli aveva richiamato con forza l'attenzione già da anni, sia con vari scritti e interventi, sia con il contributo all'elaborazione in materia del Comitato Nazionale per la Bioetica<sup>5</sup>. L'importanza attribuita alla specificità - e alla conseguente necessità di una regolazione ad *hoc* - dei comitati per l'etica clinica rispetto a quelli per la sperimentazione ha costituito un altro motivo costante della riflessione di d'Avack, che anche su questo punto ha ripetutamente auspicato un organico intervento legislativo in materia. Ciò si lega allo specifico valore attribuito alla collegialità e al dialogo multidisciplinare che dovrebbero sempre caratterizzare il lavoro di questi organismi, la cui funzione oggi trova un adeguamento riconoscimento soltanto in alcune Regioni.

L'idea del dialogo fra punti di vista differenti, sia sul piano disciplinare sia su quello etico-culturale, come condizione imprescindibile di ogni possibile regolazione biogiuridica può essere considerata come uno degli insegnamenti di fondo che ho desunto dal confronto con d'Avack e dalle occasioni di lavoro comune con lui. È un'idea che si fonda sul riconoscimento del ruolo centrale della scienza e del progresso biotecnologico, ma che non sfocia mai in uno scientismo acritico o nella rinuncia a individuare criteri e limiti etico-razionali alle possibilità e maniere di utilizzo delle nuove possibilità scientifiche. L'approccio ai problemi bioetici e biogiuridici è perciò sempre guidato dalla funzione insostituibile attribuita alla facoltà analitica e argomentativa della ragione

---

<sup>3</sup> Cfr. *ivi*, p. 112.

<sup>4</sup> Cfr. A. D'ATTORRE, *Crisi della mediazione politica e intervento giurisdizionale*, in «Rivista di filosofia del diritto», XI, n. 2, 2022, pp. 371-390.

<sup>5</sup> Si veda, in particolare, il parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I comitati per l'etica nella clinica*, 31 marzo 2017.

umana. È indispensabile che quest'ultima mantenga sempre un'attitudine critica e riflessiva sugli orizzonti aperti dal sapere scientifico-tecnologico, che con la sua razionalità puramente strumentale da solo non è in grado di problematizzare i fini che esso rende progressivamente raggiungibili.

Nella ricerca di una via mediana fra oggettivismo e relativismo etico, la riflessione e l'attività concreta di d'Avack sottolineano con forza l'esigenza di una regolazione giuridica in materia bioetica, ma delineano anche l'idea di un biodiritto segnato anzitutto dalla piena consapevolezza dei suoi limiti e dalla necessità di preservare un tratto di *misura, flessibilità, equilibrio*. Ne emerge la visione di una *bio-legislazione soft*, salda nei principi e negli orientamenti di fondo, ma capace di dare risposta a istanze provenienti da punti di vista etici differenti, di non essere travolta dalla velocità degli sviluppi tecno-scientifici e di adattarsi alla molteplicità dei casi concreti, offrendo criteri di orientamento generale effettivamente utilizzabili dalla giurisdizione. In ciò si manifesta anche una concezione più profonda e generale del diritto, inteso come strumento per consentire a ogni persona di vivere in accordo con la propria visione morale senza imporla ad altri, evitando di ledere sia il principio della dignità umana sia la sfera di autonomia altrui. In quest'ottica, anche in campo bioetico il diritto è indispensabile, ma è da evitare il suo eccesso e la sua espansione pervasiva in ambiti che devono essere lasciati alla gestione del singolo caso concreto o all'autonomia individuale. La perdita di percezione di questo limite è probabilmente una delle ragioni che spiega la difficoltà delle forze politiche e delle assemblee legislative di costruire i punti di equilibrio e di accordo indispensabili per una regolazione biogiuridica che non sia solo l'affermazione effimera di una maggioranza contingente.

In conclusione, credo di poter affermare che l'equilibrio, la passione intellettuale e la capacità di analisi, con cui Lorenzo d'Avack da tempo è impegnato sui temi bioetici e biogiuridici, costituiscano non solo un contributo di cui è difficile sottovalutare l'importanza sul piano strettamente scientifico e accademico, ma anche una testimonianza di impegno civile e di servizio alle istituzioni di grande valore. Da questo esempio anche chi esercita dirette responsabilità politiche e di governo può trarre indicazioni molto preziose su come affrontare le sfide cruciali del pluralismo etico e del progresso scientifico su temi di straordinaria complessità, che riguardano direttamente il valore della vita umana e la tutela piena della sua dignità.

MEDIAZIONE E ARGOMENTAZIONE  
IN BIOETICA



## *La bioetica nell'incrocio con la politica e la necessità di mediazione*

Lucetta Scaraffia

In Italia le attività del Comitato Nazionale per la Bioetica dopo oltre un trentennio di vita – il Comitato è stato fondato nel 1990 – si sono definite e perfezionate nel tempo, grazie anche al ruolo esercitato dai diversi presidenti. Si è trattato infatti di un impegno che è cambiato nel corso di questi tre decenni in modo anche radicale, dal momento che sono mutati i temi bioetici presi in esame, e in parallelo si è trasformato il panorama dell'intero dibattito culturale e politico.

Riflettere sulla storia del Comitato significa quindi ripensare al lungo evolversi delle discussioni bioetiche in Italia, sia sul piano politico che su quello più genericamente culturale. Ma questo finora non è stato fatto, mentre può essere di grande interesse, perché consente di cogliere meglio la specificità del nostro paese nel modo di affrontare questo genere di problemi.

Dobbiamo prima di tutto risalire al momento storico significativo in cui è nato il Comitato: un anno dopo la caduta nel 1989 del muro di Berlino. Questo avvenimento ha cambiato soprattutto la condizione delle diverse aree di sinistra – e non solo nel loro contesto politico, ma anche e soprattutto nel complesso della loro influenza culturale – perché si sono trovate improvvisamente prive di una linea politica e di prospettive ideologiche.

Negli ultimi decenni del secolo scorso si stava inoltre affermando in tutti gli ambiti socioculturali una visione del mondo individualista e laica, che ha portato all'interno del dibattito politico i temi bioetici sotto forma di lotta per i diritti. Il primo passo di risonanza planetaria di questa tendenza è stata, proprio nel 1989, la campagna presidenziale negli Stati Uniti, quando il vicepresidente repubblicano uscente George H.W. Bush si era schierato contro l'aborto, contrapponendosi in questo modo al candidato democratico Michael Dukakis, che invece era favorevole, in un momento, inoltre, che coincideva con l'inizio della battaglia sulla cosiddetta pillola del giorno dopo.

È in questi anni, infatti, che – sotto la spinta dei movimenti femministi – nasce la nuova concezione di bioetica laica, che dà origine a

una nuova forma di pensiero. Questo pensiero considera ogni problema posto dall'avanzare delle scoperte tecno-scientifiche alla società come una battaglia a favore della laicità e dell'allargamento dei diritti individuali. Un quadro ideologico più ampio, dunque, che contribuisce non poco all'avanzare delle nuove frontiere bioetiche.

Questo è vero particolarmente per l'Italia, dove si prolunga su questi temi la contrapposizione – verificatasi con clamore in occasione dei referendum per l'introduzione del divorzio e per la legalizzazione dell'aborto, tenutisi rispettivamente nel 1974 e nel 1981 – fra il fronte 'laico' e quello cattolico, che rimane così l'unico ad avanzare critiche nei confronti delle nuove tappe del progresso bio-tecnologico. A differenza degli altri paesi europei, dove l'istituzione ecclesiastica svolge un ruolo meno pesante nella formazione dell'opinione pubblica, e nei quali anche il cosiddetto pensiero laico presenta al suo interno divisioni, e anche posizioni critiche a proposito dei temi bioetici.

Una sorta di manifesto di questo nuovo pensiero laico è l'*Elogio del relativismo etico* di Remo Bodei, pubblicato nel 1995 sulla rivista «Micromega», dove il filosofo sostiene che la democrazia non può prescindere dal relativismo etico senza negare sé stessa. Questo nuovo approccio ideologico viene fatto proprio dal Partito Democratico della Sinistra, sorto nel 1991 dopo lo scioglimento del Partito Comunista Italiano che vive una fase di incertezza e di confusione dopo la crisi irreversibile dell'ideologia marxista provocata dal crollo dei regimi dell'est europeo. In questo modo l'erede maggioritario del partito comunista si propone, con successo, di diventare il luogo politico dove può confluire il pensiero del nuovo polo ideologico laico.

Comincia così a diffondersi all'interno della sinistra il costante richiamo alla laicità, che assume i contorni di una nuova bandiera identitaria e di una nuova fonte di legittimazione politica.

Dall'altra parte, quella del fronte cattolico, è forte invece la difficoltà a misurarsi con questa nuova forma complessa che via via sta assumendo la modernità. In sostanza, ci si aggrappa a quello stesso schema che era stato utilizzato per rispondere alla diffusione dei contraccettivi: cioè alla contrapposizione della legge naturale alle manipolazioni che ne fanno gli esseri umani. Si parla quindi di nascita naturale e di morte naturale, senza voler vedere che ormai da tempo questo concetto di naturalità è stato superato dalla ricerca medica. Se infatti non pone problemi etici il prolungamento della vita con l'ausilio dei nuovi strumenti che garantiscono la respirazione artificiale, come si può parlare ancora di morte naturale?

A questo si aggiunge la scomparsa nel dibattito delle voci dei cattolici aperti al confronto con i laici, un fatto senza dubbio grave che finirà per impoverire l'intera cultura e la stessa politica. Questo fenomeno si deve all'iniziativa dell'istituzione ecclesiastica, che inizia a prendere una serie di posizioni rivelatesi sbagliate. Il cardinale Camillo Ruini, presidente della Conferenza Episcopale Italiana dal 1991 e fino al 2007, avendo con ragione individuato l'importanza delle nuove questioni bioetiche che si stavano ponendo alle società moderne, decide infatti che è opportuno prendere posizione da parte della cultura cattolica. Ma quali risposte dare alle nuove domande viene dettato ai cattolici dall'alto, cioè da una gerarchia orientata in senso dogmatico. Avviene così che le questioni bioetiche, invece di diventare terreno di discussione e confronto con i laici, e soprattutto con chi opera nella sanità, finiscono per essere trattate sul piano teologico.

Infatti, se ancora nel 1957 Pio XII s'interrogava dubitativamente se una persona che riprendeva a respirare grazie a un macchinario fosse realmente rianimata, arrivando perfino a supporre che forse in quel momento l'anima avesse già lasciato il corpo, in seguito prevalgono risposte improntate a una assoluta nettezza. Risposte che vengono formulate sulla base del concetto astratto di 'bene maggiore' – ovviamente sempre la vita – con la conseguenza di perdere l'effettiva concretezza dei problemi medici. Ai cattolici impegnati nel dibattito bioetico non appartenenti al clero viene dunque chiesto in pratica di essere semplici portavoce obbedienti a quanto stabilito dai teologi, quasi sempre ecclesiastici.

Il risultato in questa fase è il soffocamento del dibattito in ambito bioetico, che all'inizio era nato dall'interesse generale e dalla necessità di prendere decisioni ponderate, e che anche tra i cattolici si era rivelato interessante e vivace. E questo ha significato impoverire tutta la cultura italiana, dove di conseguenza si sono contrapposti, a lungo, quasi solo radicali aggressivi e vescovi obbedienti.

In questa situazione bloccata – che negli ultimi decenni caratterizza il dibattito e provoca in sostanza uno stallo anche a livello politico, dove le decisioni in proposito tardano a essere prese, o non sono prese affatto – inizia a operare il Comitato Nazionale per la Bioetica. Per molti anni l'alternanza tra presidenti cattolici e presidenti laici, e la composizione equilibrata del Comitato, che prevede in sostanza una parità dei rappresentanti delle due 'fazioni', fanno sì che si discuta di tutti gli argomenti scottanti, ma senza mai arrivare a conclusioni condivise. In sostanza, prevale la contrapposizione, in cui le due parti in causa esprimono le loro differenti opinioni.

I documenti elaborati in questa lunga fase dal Comitato, ricchi di



riflessioni e informazioni importanti, costituiscono di conseguenza non tanto un suggerimento per i comportamenti di quanti devono affrontare i diversi problemi trattati, ma piuttosto una guida, chiara ed esauriente, alle diverse prese di posizione. Sottintendendo la possibilità, per tutti, di scegliere da che parte stare, ma ben informati in proposito.

Non so tuttavia quanto questo sistema sia veramente servito a innalzare il livello di consapevolezza bioetica delle persone coinvolte nelle decisioni da prendere sul tema dei documenti pubblicati dal Comitato. C'è la forte probabilità che ognuno si sia comportato obbedendo ai dettami della 'parte' ideologico-politica di cui era in un certo senso espressione, senza rifletterci troppo. Solo la discussione, infatti, avrebbe avuto il potere di aprire un sincero interesse, e solo la possibilità di parteciparvi con la propria opinione personale avrebbe potuto spingere molti a informarsi e a riflettere. Certo non uno schieramento immobile e obbligato.

Il pontificato di Francesco ha aperto nel 2013 una fase diversa: Bergoglio ha subito invitato i cattolici a mettere da parte le questioni bioetiche, cioè i principi non negoziabili con i quali si voleva identificare la posizione cattolica, ma che rendevano i cattolici stessi rigidi ed estranei al modo di pensare prevalente nella società. Pur mantenendo sostanzialmente una valutazione tradizionale delle diverse questioni, il papa ha scelto di parlarne molto poco, suggerendo in sostanza ai cattolici di fare altrettanto. In questo modo è stato lasciato vuoto lo spazio occupato dai cattolici nel dibattito. In sostanza, papa Francesco non ha detto che si poteva riaprire una discussione intorno ai problemi bioetici, ma solo che era meglio non parlarne. Con il risultato che hanno continuato a ribadire il punto di vista ufficiale solo i gruppi cattolici più conservatori, quelli più rigidi, che dal punto di vista politico sono poi confluiti nella destra che ha vinto le elezioni politiche del 25 settembre 2022.

È stata quest'ultima fase che il Comitato Nazionale per la Bioetica ha affrontato durante la presidenza di Lorenzo d'Avack, il quale si è trovato a vivere una situazione nuova. Anche se nessuno lo ammetteva pubblicamente, né lo rivendicava.

D'Avack ne era profondamente consapevole, e perciò il suo modo di dirigere il Comitato è stato, da questo punto di vista, esemplare: senza approfittare della nuova situazione, che poteva magari mettere a disagio i membri cattolici, il Presidente ha capito che si poteva finalmente superare la logica della contrapposizione per cercare di trovare un terreno comune a tutti. I documenti approvati durante la sua presidenza – grazie a un paziente e abilissimo lavoro di correzioni e di continue rifiniture – sono

stati infatti quasi sempre condivisi da tutti e le postille critiche pochissime, più spesso legate a posizioni personali sui singoli problemi che alla tradizionale contrapposizione tra laici e cattolici.

In questo modo, la presidenza d'Avack ha dato prova concreta che è percorribile una strada nuova – con un metodo che può ricucire gli strappi e i continui conflitti – e ha suggerito alla sfera politica che è possibile aprire una nuova epoca di confronto, foriera di risultati più efficaci e soddisfacenti di quelli raggiunti fino a quel momento.

La politica, almeno finora, non ha però seguito questo suggerimento, ma ha messo da parte i problemi, come quello che riguarda il fine vita, dilazionando ancora una volta nel tempo la loro soluzione.

Vedremo se, nei prossimi anni, la linea suggerita e realizzata da Lorenzo d'Avack darà i frutti che indubbiamente merita.



## *Ragionare sui valori. Il ruolo dell'argomentazione in bioetica*

Luisella Battaglia

«La necessità che l'ordine tecnologico sia assicurato da un ordine giuridico mette alla prova il diritto, pone al legislatore una difficile sfida: quella di arbitrare conflitti ricercando una nuova definizione dell'uomo come essere biologico, culturale, giuridico. Non soltanto, infatti, i concetti giuridici si rivelano a volte inadeguati a ricomprendere le situazioni create attraverso l'utilizzo delle nuove tecniche, ma ancor più l'entità, l'estensione, la portata, il senso stesso di una regolamentazione in questi settori non appaiono una scelta scontata perché le ideologie nella società sono molteplici, la sensibilizzazione collettiva insufficiente, gli interessi in conflitto non chiariti»<sup>1</sup>.

Lorenzo d'Avack ha evidenziato assai bene in questa pagina di *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, la grande sfida cui la bioetica è chiamata a rispondere. Molte delle questioni pubbliche più controverse degli anni recenti – dal dibattito sulla procreazione assistita a quello sull'eutanasia – sono caratterizzate dal fatto che vi è un esplicito richiamo, da parte degli opposti schieramenti, a specifiche teorie etiche in conflitto. Se, per risolvere le controversie in materia etica, le società tradizionali si appellavano a credenze comuni o ad autorità indiscusse, dinanzi alla constatata impossibilità di far ricorso a tali istanze, in una società secolarizzata e pluralista come la nostra, l'impegno del bioeticista dovrebbe essere principalmente diretto a creare le condizioni per ragionare collettivamente sui valori. Tale opzione rinvia alla visione di una comunità in cui si rifiuta il ricorso alla violenza e alla repressione e il disaccordo si manifesta sotto forma di argomentazione e di dialogo.

Se intendiamo per bioetica una disciplina che si elabora sotto l'egida della ragione, ma di una ragione eminentemente pratica, volta alla decisione e all'azione ragionevole, al suo centro sta l'idea di una razionalità *aperta*, che non è data una volta per tutte, in via definitiva, ma che si costituisce attraverso il confronto con tutti gli interlocutori possibili, in un dialogo senza fine. In questo quadro l'impegno del giurista in bioetica – come si

---

<sup>1</sup> L. D'AVACK, *Verso un antidestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Giappichelli, Torino 2009, *Introduzione* p. X.

evince dagli scritti di d'Avack – nasce dalla consapevolezza che i principi ultimi di un sistema morale, pur se enunciati con la massima precisione, non sono in grado di offrire risposte prive di equivoci o definitive a tutti i problemi che si pongono gli uomini nell'infinita varietà delle situazioni concrete. Il suo ruolo non sarà tanto quello di enunciare principi generali, più o meno vaghi nella loro astratta formulazione, quanto di interpretarli e riadattarli nelle situazioni concrete che via via si presentano, in una realtà in continua evoluzione qual è quella dei progressi biomedici.

«Si sa bene – avverte d'Avack – che la società, se non è retta dal diritto, lo sarà da altri meccanismi, da altri poteri. Questo non è auspicabile ed impone che venga restituito al legislatore il suo compito di arbitrare i conflitti, di salvaguardare l'uomo e la natura da possibili barbarie»<sup>2</sup>.

Spesso si tratterà di far vivere i principi in contesti per i quali non sono stati creati, comprendendo a fondo 'ciò che è in gioco' in ogni situazione. In questo potrebbe consistere quell'arte' del giudizio pratico in bioetica che richiede una umana capacità di riconoscere le lievi ma significative caratteristiche che segnano i singoli casi. In tal senso il ragionamento pratico non si esercita nel vuoto, ma si inserisce in un ordine che comporta valori e norme, oltre che situazioni di fatto precedenti in cui è possibile riconoscere l'esistenza di ragioni e di cui occorre tenere conto nelle decisioni da assumere. È dunque un pensiero intimamente connesso all'azione, legato al sociale, ai dati mutevoli dell'esperienza, inserito in un contesto che lo condiziona.

«Noi viviamo – scrive d'Avack – in una società che si è voluta organizzare attraverso il diritto, evocandone la funzione simbolica. Il diritto è l'arbitro che regolamenta, giudica e tutela. L'arbitro, il referente esterno, la garanzia altamente organizzata, con i suoi riti e le sue cerimonie. L'arbitro che viene a ricordarci che non siamo onnipotenti e che le nostre relazioni non si riducono a scontri di forza. La rinuncia di questa funzione simbolica nel mondo delle biotecnologie mi pare un rischio grave per l'insieme della coesione sociale»<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> *Ivi*, p. XI.

<sup>3</sup> *Ibidem*.

Occorre, in effetti, ammettere, con buona pace dei tradizionalisti, che è improponibile il ritorno all'‘uomo naturale’ e che la scelta dell'artificiale è irrevocabile. Manipolazioni, interventi dell'uomo sull'uomo, fanno parte del nostro orizzonte di vita: ciò non deve implicare in alcun modo un ottimismo scienziasta né, tanto meno, la rinuncia a imboccare la via del controllo razionale delle biotecnologie, attraverso limitazioni volontarie alla nostra capacità di alterazione e manipolazione. In particolare, si tratta di vegliare affinché le possibilità offerte dai progressi scientifici vengano realizzate nei limiti di un rigoroso rispetto dei diritti fondamentali della persona.

Carattere peculiare della riflessione bioetica – sottolinea d'Avack – è il rapporto difficile, travagliato, talora drammatico, tra principi generali e situazioni nuove, spesso inedite, che richiedono uno sforzo continuo sia di ridefinizione, di riadattamento dei quadri concettuali, sia di messa a punto dei precetti che possono guidarci nell'azione per adattarli ai più diversi contesti. Un primo punto di forza di un'impostazione come quella delineata mi pare risieda proprio in quello che potrebbe da taluni essere considerato un aspetto deludente della filosofia contemporanea, e cioè il suo rifiuto di fornire ricette infallibili, di offrire un sistema definitivo di verità, la liberazione dai dubbi e dai timori che assalgono l'uomo dinanzi alle ‘scelte tragiche’. Decisivo è il riconoscimento della realtà della persona individuale e della sua capacità di decidere che la rende, in ultima analisi, responsabile dell'atteggiamento che assumerà dinanzi alla vita. Un altro punto di forza sta nella possibilità di tenere pienamente conto – senza timori reverenziali o reticenze – dei dati forniti dalle conoscenze scientifiche. In bioetica è essenziale la puntuale conoscenza dello svolgimento di certi eventi empirici, giacché il presentarsi di nuovi dati tecnici e scientifici può trasformare completamente la natura e il significato di un dato evento. Infine, fondamentale è il costante richiamo al carattere irrinunciabilmente pluralistico della nostra società. A tale riguardo, si ribadisce che la tolleranza non può essere confusa con l'indifferenza, secondo un diffuso stereotipo: lungi dal significare compresenza qualunquista di dottrine e fedi alternative, essa si configura come il luogo di incontro di insiemi diversi di valori. La pratica della tolleranza, la ricerca dell'accordo, del consenso all'interno di una strategia di ‘gestione non violenta’ dei conflitti di valore non escludono, anzi implicano, la fermezza nel sostenere e nel difendere i propri principi.

«Mantenere una neutralità – rileva d'Avack a proposito della sua impostazione teorica – sarebbe stata un'impresa difficile anche per-

ché a nessuno può essere chiesto di rinunciare ai propri valori. Ma le scelte sono indicate nell'assoluta consapevolezza che mai come in questo campo le posizioni etiche di ciascuno vadano confrontate con quelle degli altri. Nell'idea stessa di confronto è accantonato ciò che è unico ed è implicito il presupposto di una pluralità relazionabile»<sup>4</sup>.

A ben riflettere, in contesti normativi, come in bioetica, non siamo alle prese con conflitti di tipo logico, bensì con conflitti che riguardano la priorità dei valori nel sistema, la loro gerarchia, il loro ordine interno. Ne deriva che non è possibile risolvere i dilemmi bioetici allo stesso modo in cui affrontiamo le contraddizioni logiche<sup>5</sup>. Come in tutti i casi di conflitti di norme e di valori, la scelta è sempre una risposta difficile, nata dal precario aggiustamento di due esigenze a confronto, che ci impone comunque di tener conto dei valori che non condividiamo, ma la cui forza per gli altri siamo tenuti a riconoscere. Se il bioeticista, proprio come il giudice, prima di prendere una decisione è tenuto a sentire le due parti – *audiat et altera pars* – così una presa di posizione in bioetica dovrà tener conto dei punti di vista che si contrappongono per pervenire a una 'decisione ragionevole'.

Se non possiamo fare affidamento sull'evidenza di un principio per giustificare una decisione, occorre argomentare, esporre motivi, avanzare ragioni più o meno forti che ne mostrino la desiderabilità in un contesto dato. La scelta per l'argomentazione implica un'opzione di valore pregiudiziale, che è quella del rifiuto di ricorrere alla forza, alla violenza, all'autorità e all'inganno, come mezzi per comporre le divergenze. Solo il libero dibattito, il riconoscimento leale delle altrui ragioni, la valutazione onesta degli argomenti può favorire il confronto dialogico. Una volta riconosciuta la legittima diversità dei valori ultimi di riferimento, la via da privilegiare è quella della possibile ricerca dell'accordo attraverso il dialogo razionale. L'incontro, la mediazione, la ricerca del rawlsiano 'consenso per intersezione' – contrariamente a quanto possono pensare i fondamentalisti di ogni specie – lungi dal rappresentare un disonorevole compromesso, costituiscono una via praticabile da cui può scaturire un'esperienza morale condivisa.

Per questi aspetti, qui sinteticamente delineati, mi sembra di poter ritrovare negli scritti di d'Avack oltre che nei Pareri da lui coordinati

---

<sup>4</sup> *Ivi*, p. XIII.

<sup>5</sup> K.E. TRANOY, *Conflitti di valori biomedici*, in *Questioni di bioetica*, a cura di M. Mori, Ed. Riuniti, Roma 1988, pp. 73-90.

presso il Comitato Nazionale per la Bioetica, una forte consonanza con la teoria dell'argomentazione di Chaim Perelman. Il filosofo belga ha avuto, a mio avviso, il merito non solo di richiamare l'attenzione sulla rilevanza di una disciplina come il *diritto* per la riflessione filosofica ma ha offerto indicazioni preziose sul modo di intendere il rapporto interdisciplinare – cruciale in bioetica – tra morale, diritto e filosofia. Il diritto, nella visione perelmaniana, fornisce un modello di ragionamento che mette in evidenza le caratteristiche del ragionamento pratico e sembra pertanto più adeguato del modello formale per guidare le riflessioni del bioeticista sullo statuto dei principi morali e far luce sui problemi posti dalla deliberazione. Nel diritto si manifesta infatti quella virtù a cui il ragionamento pratico applicabile in morale dovrebbe ispirarsi: la prudenza, l'aristotelica *phronesis*, la quale – scrive Perelman – «è caratterizzata dal fatto di prendere in considerazione aspirazioni diverse e interessi molteplici e si è così brillantemente manifestata in diritto nella *juris prudentia* dei romani»<sup>6</sup>.

Ponendoci nella prospettiva della teoria dell'argomentazione, potremmo dire che in bioetica non intendo tanto *dimostrare* una verità, quanto *giustificare* una scelta. La giustificazione riguarda la legittimità, la legalità, la moralità ma anche l'opportunità di un determinato corso di azione (ad esempio l'impiego di una certa tecnica, l'adozione di una certa pratica). Anche quando si giustifica un principio, si giustifica il fatto di aderirvi: si tratta sempre di un ragionamento che concerne il comportamento di un agente al fine di valorizzarlo o di svalutarlo. Che cosa rende un corso d'azione migliore di un altro o una decisione più giusta? Per rispondere occorre considerare innanzitutto quale tipo di persona è l'*agente* e quale relazione ha con i soggetti coinvolti nell'azione. I principi, in tal senso, non possono mai decidere le questioni etiche per sé stesse ma, piuttosto, possiamo cogliere la forza morale dei principi solo studiando i modi in cui essi sono applicati alle situazioni particolari. Il che si fa comunemente nella pratica giudiziaria con il ricorso a massime di equità.

Di qui l'importanza cruciale dell'*argomentazione* in bioetica, campo di ricerca in cui siamo continuamente impegnati a dare ragioni a sostegno di determinati comportamenti e a confutare altre ragioni, a sostegno di scelte opposte. Ci muoviamo all'interno di un sistema aperto, non finito, suscettibile di precisarsi e completarsi nel corso stesso della discussione. Ogni giustificazione presuppone infatti l'esistenza, o l'eventualità, di una valutazione diversa intorno al suo oggetto: non è il caso, infatti, di

---

<sup>6</sup> CH. PERELMAN, *Diritto e morale*, in ID. *Morale, diritto e filosofia*, tr. it., Guida, Napoli 1973, p. 310.



*giustificare* se non ciò che potrebbe essere oggetto di una condanna o di una critica (si pensi al caso dei trapianti d'organo o delle manipolazioni genetiche).<sup>7</sup>

Il ragionamento pratico riassume quindi tutto il suo rilievo nell'assenza di una verità assoluta o di una autorità perfetta, tale da fornire il criterio indiscutibile del valore delle nostre decisioni. Come ci ricorda d'Avack, è di fronte a valori e a norme molteplici che si manifesta appieno l'interesse di tale ragionamento: in particolare, dinanzi a un pluralismo di valori, a una molteplicità dei modi di essere ragionevoli, la dialettica – intesa in senso aristotelico come tecnica di discussione, come capacità di obiettare e criticare, confutare e giustificare – riacquista tutta la sua importanza.

Da qui il suo proposito, visibile anche nel suo impegno prima come componente e poi come presidente del CNB, di

«offrire un panorama dialettico, mostrando i punti di vista opposti nel dibattito etico e in quello giuridico. Quando siamo convinti della bontà delle nostre argomentazioni, quando ci siamo formati un giudizio e presa una decisione, generalment cerchiamo elementi a sostegno e non sempre siamo disposti ad ascoltare le controargomentazioni. Sono certo, invece, che debba essere posta molta attenzione alle osservazioni che non collimano coi nostri giudizi»<sup>8</sup>.

Viene qui colto un punto di notevole rilievo del dibattito bioetico relativo al confronto tra i valori. È quello che chiamerei il passaggio dalla visione della *sacralità* a quella dell'*eccellenza* dei valori. In estrema sintesi, pensare a un valore in termini di 'sacralità' significa attribuirgli un peso infinito da cui deriva la sua incommensurabilità, il non potersi realizzare che secondo la logica del 'tutto o niente'. Pensare a un valore in termini di 'eccellenza' significa invece affermare che esso esprime un bene di straordinario rilievo – che quindi va tutelato e promosso con tutti i mezzi possibili – ma che tuttavia può essere sottoposto a qualche limitazione in presenza di ragioni adeguate, costituite in sostanza dalla necessità di renderlo compatibile con altri valori pure eccellenti. Se l'impostazione sacrale dei valori ha dalla sua il vantaggio di dar luogo a norme chiare e nette, spesso di carattere negativo, ossia consistenti in precisi divieti, il vantaggio è tuttavia controbilanciato da una circostanza negativa, ossia l'insolubilità del conflitto tra valori. A sua volta, la concezione dell'eccellenza sembra

---

<sup>7</sup> Per un approfondimento rinvio a L. BATTAGLIA, *Un'etica per il mondo vivente. Questioni di bioetica medica, ambientale, animale*, Carocci, Roma 2011.

<sup>8</sup> D'AVACK, cit., pp. XV-XVI.

a prima vista offrire una base troppo debole al giudizio morale, giacché la nozione di dovere perderebbe il suo carattere di assolutezza, tuttavia, ad una più attenta riflessione, ci si avvede che la questione non si pone in questi termini. Resta infatti moralmente doveroso promuovere nel massimo grado possibile un valore di cui si stata riconosciuta l'eccellenza, ma questo 'grado' risulta dall'analogo impegno di soddisfare in misura adeguata anche altri valori 'eccellenti' coinvolti in una data situazione<sup>9</sup>.

Se si intendono i valori in modo non sacrale ma ponendosi nella prospettiva dell'eccellenza, come mi sembra ci inviti a fare d'Avack, sarà possibile, in termini di *ragionevolezza*, ricercare soluzioni concrete, argomentate, in cui si intendano le ragioni di ciascuno e si porti rispetto a ciascuno, pur senza soddisfarlo in maniera totale. Spetterà al legislatore *ragionare*, tenendo conto di istanze molteplici, «un *ragionare* che è più difficile del *credere*, perché la fede può prescindere da tutte le problematiche esposte ed attenersi alla parola di Dio invocata da quanti ritengono di interpretarla»<sup>10</sup>.

Da tali opzioni deriva quello che si potrebbe definire 'un pensiero a sovranità limitata', che vive nella dissociazione di fisica e di etica, di fatti e valori, di scienza e ideologia. Se una bioetica religiosa troverà la migliore giustificazione di una decisione nella conformità ai comandamenti divini, che costituiscono l'ordine perfetto al quale ogni individuo, pio e giusto, non può che sottomettersi, una bioetica laica – priva dell'ancoraggio a una fede religiosa o ideologica – opporrà all'unicità del vero, che non permette di comprendere il disaccordo, il pluralismo dei valori, la molteplicità dei modi di essere ragionevole. Ponendosi nella prospettiva della teoria dell'argomentazione, il disaccordo in materia morale, così frequente nelle discussioni bioetiche, rispecchia, come si è visto, il contrasto tra due diverse concezioni della moralità, che possono essere entrambe rispettabili, coerenti e ragionevoli, ma a cui, in ogni caso, non compete la qualifica di vero o falso. La teoria perelmaniana si rivela di particolare utilità per quanto riguarda il cosiddetto *disaccordo delle decisioni*, nel suo duplice rifiuto sia dell'idea – di tradizione cartesiana – che il disaccordo sia segno di errore, quindi di mancanza di razionalità (idea fondata sulla credenza in una verità oggettiva in materia morale), sia dell'idea – di derivazione humeana – che il disaccordo sia spiegabile sulla base di motivazioni riferite a fattori soggettivi e arbitrari (tesi che comporta la negazione di un criterio razionale in campo

---

<sup>9</sup> Per un approfondimento rinvio a E. AGAZZI, *Il bene, il male e la scienza. Le dimensioni etiche dell'impresa scientifico-tecnologica*, Rusconi, Milano 1992.

<sup>10</sup> D'AVACK, cit., p. 106.

pratico).

I problemi etici e bioetici ci pongono dinanzi a imperativi contraddittori, esigono da noi il riconoscimento della loro complessità. Ciò non comporta che siamo condannati a scelte arbitrarie: negoziare con l'incertezza non significa rinunciare alla ragione, ma richiamarsi ad un suo concetto che è quello della ragionevolezza argomentativa. Significa anche accettare il principio, teorizzato da Edgar Morin, dell'*ecologia delle azioni*, cioè il riconoscimento del fatto che ogni agire entra in un gioco di interazione e retroazioni complesse che lo fanno sfuggire alle intenzioni dei suoi autori: da qui la difficoltà di prevederne le conseguenze ultime<sup>11</sup>. Due consapevolezza dure ma necessarie: se possono demoralizzare chi vuole risposte sicure, ricette infallibili di vita buona, possono pure diventare tonificanti e benefiche per chi intenda accettare le sfide, assumendone i rischi, cercando di correggere i propri errori nel corso del cammino. Convivere con l'incertezza potrebbe rivelarsi un efficace antidoto contro il fanatismo e l'intolleranza e diventare una forma adulta di educazione.

---

<sup>11</sup> E. MORIN, *Scienza con coscienza*, trad. it., Ed. Angeli, Milano 1987.

INZIO VITA UMANA



*La conoscenza delle proprie origini nel nato da PMA eterologa:  
un diritto bilanciabile? In dialogo con Lorenzo d'Avack*

Marianna Gensabella Furnari

1. *Verso un antideestino: far nascere nell'età della tecnica*

In un testo dal titolo fortemente suggestivo, *Verso un antideestino. Biotecnologie e scienze della vita*, Lorenzo d'Avack scrive:

«la scienza, una volta decodificato il DNA, appare interessata non solo a curare un ordine perturbato, ma a modificare un ordine naturale, tanto da poter far ritenere che l'uomo del terzo millennio sfugga ad una predeterminazione fatale dell'accadere e rivendichi un diritto all'antideestino. La nascita artificiale e la dolce morte segnano l'inizio e la fine di una vicenda esistenziale, in cui l'uomo si eleva allo stadio di vero signore e padrone delle proprie scelte di vita»<sup>1</sup>.

Potremmo obiettare che l'essere umano non raggiunge nemmeno oggi questa signoria assoluta: continua a nascere senza essere stato consultato né sull'evento in sé, né sul luogo, il tempo, il modo del suo accadere, e continua a non poter sottrarsi alla morte. È vero però che, se la nostra nascita è sottratta alla libertà, la nostra possibilità di far nascere è dilatata dalle attuali tecniche di procreazione assistita (di seguito PMA). Ed è questo un passo avanti non da poco nella contesa tra libertà e destino.

La possibilità di procreare era prima sospesa alla natura, che ci rendeva fertili o sterili, e agli eventi che ci portavano in dono affetti e legami, o mancanze, fallimenti, solitudine. A volte il desiderio di dar vita alla vita si scontrava con difficoltà, mutandosi in sofferenza. La scienza e la tecnica aprono oggi a quel desiderio vie diverse, che vanno oltre il ripristino di un ordine naturale, superando lo stesso rapporto di causa ed effetto tra sessualità e procreazione. L'etica, il diritto ci consentono di percorrerle? E fino a che punto?

L'interrogativo si pone con forza, poiché quel desiderio non riguarda solo la nostra vita, ma si tende verso *un altro*: quali responsabilità abbiamo

---

<sup>1</sup> L. D'AVACK, *Verso un antideestino. Biotecnologie e scelte di vita*, Giappichelli, Torino 2009<sup>2</sup>, *Introduzione* alla I edizione del 2004, p. IX.

nei suoi confronti, nel momento in cui programiamo una filiazione, in cui, grazie alle tecniche di PMA, al fondamento biologico «si è sostituita», come scrive d'Avack, «la volontà procreatrice dell'individuo?»<sup>2</sup>.

Si tratta di una sostituzione significativa, anche se non totale. Del biologico le tecniche di PMA non possono fare a meno: chi vi fa ricorso persegue una filiazione che mantenga il più possibile il legame genetico, avvalendosi, là dove la sterilità lo impedisce, dell'apporto biologico di un donatore o di una donatrice. Per il momento, insomma, occorrono pur sempre un gamete femminile e un gamete maschile per procreare. Ciò che la tecnica oggi consente è una sostituzione parziale e, in linea generale, una 'gestione' del biologico che fa sì che la filiazione si configuri in modo nuovo, perché in modo nuovo si incrociano i due fili che la caratterizzano: il biologico, legato direttamente alla procreazione naturale, e il simbolico, che rinvia a desideri, affetti, diritti e doveri<sup>3</sup>. Un'innovazione non da poco, data l'importanza che la filiazione ha per l'ordine sociale<sup>4</sup>.

Fino a quando scienza e tecnica si limitano a scindere il rapporto tra sessualità e procreazione per facilitare la filiazione all'interno della coppia, il problema è solo del 'mezzo tecnico' che si utilizza per raggiungere un fine difficile o impossibile da perseguire in quel caso, ma che è pur sempre all'interno dell'ordine naturale. Il problema si pone, invece, quando il mezzo tecnico consente l'apertura ad un 'terzo umano', un donatore o una donatrice, che dà l'apporto dei suoi gameti, o che si mette a disposizione come gestante.

In questi casi, di fecondazione eterologa e di maternità surrogata, la filiazione subisce una metamorfosi che il testo di Lorenzo d'Avack, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici e giuridici*, affronta indagandone le problematiche con forte spirito critico. E lo fa a partire da un'impostazione teorica che reca un doppio segno: un pluralismo che non vuole cedere al relativismo<sup>5</sup>, e una concezione del diritto che contrappone al procedere della scienza per rotture e innovazioni, un andare avanti, tranne eventi eccezionali, nel segno della continuità<sup>6</sup>. Questo doppio segno, che potrebbe portare a contraddizioni, è in realtà l'anima dialettica di una

---

<sup>2</sup> L. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica. Percorsi etici e giuridici*, Giappichelli, Torino 2019<sup>4</sup>, p. 29.

<sup>3</sup> Cfr. M. C. ZURLO, *La filiazione: temi e problemi*, in *La filiazione problematica. Saggi psicoanalitici*, a cura di Id., Liguori Editore, Napoli 2002, p. 3.

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

<sup>5</sup> Cfr. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. IX.

<sup>6</sup> Cfr. *ivi*, p. 8.

lettura delle problematiche etiche e giuridiche della PMA, in cui apertura e cautela trovano composizione in un criterio di ragionevolezza, che cerca sempre il bilanciamento dei diritti fondamentali dei soggetti coinvolti.

Rifiutando come chiave di lettura riduttiva del dibattito bioetico italiano la contrapposizione schematica tra laici e cattolici<sup>7</sup>, d'Avack delinea all'inizio del testo tre modelli etici, di cui indaga le ripercussioni in ambito giuridico: «il modello libertario, che privilegia la libertà individuale e l'autodeterminazione»; quello personalista, centrato «sulla responsabilità e sui diritti fondamentali»; il modello che «trova origine dall'insegnamento della Chiesa cattolica»<sup>8</sup>.

Emerge chiaro, anche se non dichiarato, il suo orientamento per un modello personalista, più flessibile del personalismo ontologico<sup>9</sup>: un personalismo pensato tra bioetica e biodiritto, che trova fondamento non in una fondazione filosofica del concetto di persona, ma nel rispetto della persona che è al centro delle Costituzioni e delle Carte Internazionali.

In tale prospettiva «dignità e libertà della persona sono funzionali alla realizzazione di beni costituzionalmente tutelati quali l'integrità, l'indisponibilità e non commerciabilità del corpo umano, la centralità della famiglia, il primato dell'essere umano nella sua identità sul solo interesse della scienza»<sup>10</sup>. Ne risulta un ridimensionamento dell'autonomia come indiscussa autodeterminazione, e l'invito al legislatore ad usare prudenza, a porre limiti nei confronti dell'uso delle tecniche di PMA. Tali limiti hanno come riferimento non una natura ordinata finalisticamente, come nel personalismo ontologico, ma il bilanciamento dei valori costituzionali in gioco.

Il passaggio dalla famiglia tradizionale connessa alla filiazione naturale ad altre forme di famiglia rese possibili dalle tecniche di PMA è, quindi, ripensato secondo «principi di ragionevolezza e responsabilità, senza cadere in quelle posizioni estreme che vogliono assicurata sempre la preminenza del dato biologico o l'indiscussa libertà ad una scelta procreativa degli

<sup>7</sup> Cfr. *ivi*, p.7. Su questo cfr. anche L. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla tecno-etica: nuove sfide al diritto*, Giappichelli, Torino 2017, pp. 38-42. Sulla contrapposizione laici-cattolici cfr. G. FORNERO, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Mondadori, Milano 2009; G. FORNERO, M. MORI, *Laici e cattolici in bioetica: storia e teoria di un confronto*, Le Lettere, Firenze 2012.

<sup>8</sup> Cfr. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. 11.

<sup>9</sup> Cfr. E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, vol. I, Vita e Pensiero, Milano 2012.

<sup>10</sup> D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. 13.



adulti»<sup>11</sup>. Al centro rimane saldo il criterio, indiscusso nel diritto di famiglia e nelle Carte e Convenzioni internazionali, del ‘migliore interesse del minore’.

Ma come interpretare tale criterio? È possibile che sia una ‘clausola vuota’, su cui tutti sono d’accordo, ma che di fatto è sempre rimessa all’interpretazione? Per d’Avack è riduttivo e comodo liquidarlo così: si tratta piuttosto di una ‘clausola generale’, della cui generalità il legislatore è consapevole e a cui il giudice deve dare contenuto<sup>12</sup>. E sono presenti, a suo avviso, alcuni «riferimenti sufficientemente oggettivi che il diritto oggi ha fatto propri», tra cui indica «nella PMA eterologa il diritto, almeno parziale, a conoscere le proprie origini e le modalità del proprio concepimento»<sup>13</sup>. Ma come intendere questo diritto, indicato come ‘almeno parziale’?

## 2. Il migliore interesse del minore e la controversa questione dell’anonimato del donatore

Il diritto alla conoscenza delle origini è al cuore della metamorfosi della filiazione che ha luogo con l’inserimento di un altro/un’altra rispetto a chi porta avanti una volontà di procreare. Il donatore/la donatrice non ha alcuna volontà di divenire genitore e tuttavia ‘si’ mette a disposizione di quella volontà: la sua presenza/assenza, rimane come un’ombra dentro una filiazione che ha mutato forma<sup>14</sup>. Il problema etico-giuridico se il nato, una volta giunto a maturità, abbia il diritto di svelarne il volto, e fino a che punto, è il *punctum crucis*<sup>15</sup> di tale mutamento.

Qual è l’orientamento da seguire? Conservare un anonimato parziale<sup>16</sup>,

<sup>11</sup> *Ivi*, p. 38.

<sup>12</sup> Cfr. *ivi*, pp. 38-39. In tutto il complesso dibattito sul segreto e l’anonimato, come è stato rilevato da Mary Warnock, a fronte di un’unanime convergenza sulla preminenza del ‘bene del figlio’, sta la grande incertezza su come definirlo (cfr. M. WARNOCK, *The Good of the Child*, in «Bioethics», n.1, 1987, p. 141).

<sup>13</sup> D’AVACK, *Il progetto filiazione nell’era tecnologica*, cit., p. 39.

<sup>14</sup> Cfr. N. CARONE, *In origine è il dono. Donatori e portatrici nell’immaginario delle famiglie omogenitoriali*, il Saggiatore, Milano 2016.

<sup>15</sup> Cfr. A. RUGGERI, *La sentenza sulla fecondazione “eterologa”: la Consulta chiude al “dialogo” con la Corte EDU*, in «Quad. cost.», n. 2, 2014, p. 659 e ss.

<sup>16</sup> Sul significato di anonimato parziale cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, del 25 novembre 2011 in <http://bioetica.governo.it>, p11 e sg.

che oscuri l'identità anagrafica dei donatori, secondo la tendenza prevalente negli anni Novanta, all'inizio dell'utilizzo delle tecniche di PMA? O seguire la tendenza opposta, subentrata in diversi Stati, a seguito di un uso più diffuso della PMA, che va nel senso di un riconoscimento della loro identità?

Apparentemente chi è a favore dell'anonimato parziale è per ciò stesso a favore della FIVET eterologa, mentre chi è per lo svelamento dell'identità è contro. È una connessione che deriva da una prospettiva che guarda alle conseguenze pratiche della scelta: l'anonimato spiana la strada, asseconda il desiderio dei genitori che perseguono una filiazione il più possibile simile a quella naturale, rassicura i donatori sull'assenza di eventuali responsabilità; all'inverso la possibilità di conoscere l'identità del donatore/donatrice rende più difficile e meno sereno il percorso, rischiando in particolare di ridurre il numero dei donatori disponibili.

È possibile ritrovare questa identificazione tra chi è a favore dell'anonimato e chi è contro, a partire dalle convinzioni sul sì o il no alla liceità/legittimità della fecondazione eterologa, anche nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, del 25 novembre 2011<sup>17</sup>. Un parere fortemente voluto dallo stesso d'Avack, allora vicepresidente vicario del CNB, nonostante la fecondazione eterologa non fosse ancora legale in Italia<sup>18</sup>. In quel parere i componenti del CNB trovavano l'accordo solo sulla rimozione del segreto: un punto certo importante, e al tempo stesso difficile da tradurre in pratica, data la delicatezza dell'informazione da dare al nato da eterologa e la resistenza riscontrata da parte dei genitori. Ma sul resto, se la conoscenza dovesse essere 'parziale', limitarsi solo ai dati genetici o, al massimo, ad un profilo del donatore/della donatrice, o 'totale', comprensiva della sua identità anagrafica, i componenti si dividevano. E, tranne due eccezioni, possiamo vedere<sup>19</sup> come chi è contro la fecondazione eterologa sia a favore della verità totale e, d'altra parte, chi è a favore dell'eterologa sia per l'anonimato parziale del donatore.

---

<sup>17</sup> CNB, *Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa*, cit.

<sup>18</sup> Ricordiamo però che il Comitato Direttivo per la Bioetica (CDBI) del Consiglio d'Europa aveva raccomandato, già nel 2010, anche agli Stati in cui vigevano norme che vietavano la PMA con donatori, di "predisporre norme applicabili per la tutela dei diritti di identità del nato, indipendentemente dalle modalità di concepimento" (CDBI, *Recommendation on the rights and legal status of children and parental responsibilities*, Strasbourg, 22 November 2010, p. 21).

<sup>19</sup> Ricaviamo l'informazione dai nominativi in calce alle diverse parti del parere.

Non è così però, nella realtà in divenire a livello internazionale. Come d'Avack nota con sorpresa, i paesi più favorevoli, e da più tempo, alla fecondazione eterologa sono anche i più aperti alla rimozione dell'anonimato dei donatori<sup>20</sup>. Il motivo credo vada individuato spostando l'attenzione dalle conseguenze all'accettazione sociale ed etica di questa forma di filiazione. Là dove è praticata da più tempo è facile che cada lo stigma che l'accompagna, lo stesso che porta ad occultarla nel segreto<sup>21</sup> o, se questo si rivela difficile e rischioso da mantenere, ad occultare dietro l'anonimato chi dona. Nello stigma e nella connessa non accettazione, sociale e personale della pratica, possiamo trovare la chiave per rileggere il delicato problema della conoscenza delle origini biologiche non più in chiave consequenzialistica, ma in chiave concettuale<sup>22</sup>, centrando il problema di cosa quella conoscenza significhi.

### 3. *La conoscenza delle origini come questione di identità*

La stessa Corte costituzionale affronta il problema nella nota sentenza del 2014. La Corte riconosce il carattere «incoercibile» della determinazione della coppia ad avere o meno un figlio, in quanto concerne «la sfera più intima ed intangibile della persona umana», e ciò anche nel caso in cui si ricorra alla PMA eterologa, purché «non vulneri altri valori costituzionali»<sup>23</sup>. «L'unico interesse» che potrebbe contrapporsi è quello del nato da eterologa che, «secondo l'Avvocatura generale dello Stato, sarebbe leso a causa sia del rischio psicologico correlato ad una genitorialità non naturale, sia della violazione del diritto a conoscere la propria identità genetica»<sup>24</sup>.

Come risponde il Giudice delle leggi? La risposta è apparsa piuttosto confusa, se non contraddittoria<sup>25</sup>. Nella sua serrata critica alla sentenza,

<sup>20</sup> D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit. p. 106.

<sup>21</sup> Cfr. K. DANIELS, *Donor gametes: anonymous or identified?*, in «Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology», n. 1, 2007, vol. 21, pp. 116 e 121.

<sup>22</sup> È la distinzione che si trova nel saggio di T. PENNA, *Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra Cross Border Reproductive Care, pluralismo giuridico e genetica*, in «BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto», n.1, 2021, pp. 62-64, dove però non si dà molta rilevanza, a differenza di chi scrive, all'approccio concettuale.

<sup>23</sup> CORTE COSTITUZIONALE, *Sentenza n. 162/2014*.

<sup>24</sup> *Ivi*.

<sup>25</sup> 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*

d'Avack fa notare come il motivo di maggiore criticità sia la considerazione della PMA eterologa come un «*genus* della PMA»<sup>26</sup>. Ciò porta a sottovalutare i significativi mutamenti che questa nuova forma di procreazione introduce in ambito antropologico, etico e sociologico, e di conseguenza a negare l'esigenza di predisporre una legge *ad hoc*.<sup>27</sup>

Tale esigenza viene in rilievo nel *punctum crucis* di cui dicevamo: il diritto alla conoscenza delle origini. Riguardo alla questione, infatti, la sentenza oscilla tra due riferimenti, che danno risposte di segno opposto: ritiene in un primo passaggio «di ipotizzare 'l'anonimato del donatore', richiamandosi al D.L. n.191/2007, ma successivamente abbandona l'idea dell'anonimato e pensa di risolvere il diritto all'identità genetica attraverso l'analogia con l'istituto dell'adozione»<sup>28</sup>. Ora, il dono dei gameti si differenzia radicalmente da qualunque altro tipo di donazione di organi, di cellule o di tessuti, per il suo essere causa possibile di generazione: differenti e ben più rilevanti sono, quindi, le conseguenze dell'anonimato.

Evidente è pure la differenza tra la filiazione eterologa e quella per adozione. Ma, pur riconoscendola, la Corte affronta il problema dell'identità genetica del nato da eterologa facendo riferimento agli interventi attuati dal legislatore nell'ambito dell'adozione<sup>29</sup>. In quest'ambito si ricorda come sia già stato «infranto il dogma della segretezza dell'identità dei genitori biologici quale garanzia insuperabile della coesione della famiglia adottiva, nella consapevolezza dell'esigenza di una valutazione dialettica dei relativi rapporti»<sup>30</sup>. Tale esigenza di bilanciamento era già presente nella sentenza n.278 del 2013, in cui in relazione al divieto di accedere alle informazioni nei confronti della madre che aveva chiesto al momento del parto di rimanere anonima, la Corte invitava il legislatore «ad introdurre apposite disposizioni volte a consentire la verifica della perdurante attualità della scelta compiuta dalla madre naturale e al contempo a cautelare in termini

---

*l'adozione per la nascita*, in «BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto», n.2, 2014, p. 142.

<sup>26</sup> Cfr. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. 175.

<sup>27</sup> *Ivi*, p. 198.

<sup>28</sup> Il riferimento è al D.L. n. 191/2007, *Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umane*.

<sup>29</sup> Cfr. CORTE COSTITUZIONALE, *Sentenza n. 162/2014*. Il riferimento è all'art. 28, comma 4, della legge 4 maggio 1983, n.184, recante «Diritto del minore ad una famiglia» nel testo modificato dall'art. 100, comma 1 lettera p. del d.lgs. n.154 del 2013.

<sup>30</sup> *Ivi*.

rigorosi il suo diritto all'anonimato»<sup>31</sup>.

Tuttavia, l'analogia tra le due forme di filiazione tiene relativamente e di conseguenza dubbia è la risposta che se ne può ricavare sul diritto del nato da eterologa alla conoscenza delle origini. Ammesso, come sostiene d'Avack, che non si possa parlare di un «diritto incondizionato»<sup>32</sup>, i diritti con cui deve essere bilanciato sono diritti diversi: i diritti alla *privacy* dei soggetti che in tale forma di filiazione sono coinvolti, i genitori e i donatori. Per d'Avack, è necessario, quindi, dare una risposta all'interno di una norma *ad hoc* sulla PMA eterologa, che sia il più possibile in linea con le legislazioni dei diversi Paesi europei e della giurisprudenza della CEDU. Tra le diverse possibili soluzioni legislative del problema, la sua scelta ricade su quella che sembra consentire la mediazione fra due posizioni che rimanevano contrapposte nel parere del CNB del 2011: la piena verità e l'anonimato parziale. È una soluzione con cui, in linea con l'impostazione di fondo di tutto il suo testo, d'Avack vuole bilanciare i diritti di tutti i soggetti coinvolti, prevedendo «oltre all'accesso ai dati clinici dei donatori/donatrici, la ulteriore possibilità che l'iniziale opzione a favore dell'anonimato non sia una decisione irreversibile»<sup>34</sup>. In tal modo infatti «non si esclude la possibilità che il nato, raggiunta una certa età, attraverso il giudice o organismi a ciò deputati, possa interpellare donatore/donatrice al fine di ottenere la revoca dell'anonimato e, pertanto, anche con il consenso di questi ultimi conoscere ed integrare la propria storia parentale»<sup>33</sup>.

Ma un interrogativo rimane: la bilancia penderà così dalla parte giusta? O il diritto del nato a conoscere le proprie origini sarà doppiamente *sub iudice*, dal momento che dovrà passare al vaglio prima di giudici o organismi *ad hoc*, e poi dall'assenso da parte del donatore o della donatrice?

#### 4. Un bilanciamento tra diritti?

Degli interrogativi rimangono aperti. Il primo è: che tipo di diritto è il diritto alla conoscenza delle origini del nato da eterologa? Pur nella diversità delle opinioni, tutti i componenti del CNB concordano sulla rimozione del segreto sulle modalità del concepimento: una convinzione

---

<sup>31</sup> CORTE COSTITUZIONALE, *Sentenza n. 278/2013*.

<sup>32</sup> D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. 9.

<sup>33</sup> *Ibid.*

che ritroviamo in pieno nel testo di d'Avack<sup>34</sup>. Ma non è forse inevitabile che chi sa 'come' è stato concepito voglia anche sapere 'da chi'? E non è forse violenza arrestare la sua ricerca, o concedergli solo un profilo sfumato del genitore biologico? Quell'istanza di conoscenza non è semplice 'curiosità', perché non è rivolta ad altri, ma ad un tassello significativo della ricerca sempre *in fieri* della propria identità. Per negarne la validità, bisognerebbe ridurre al minimo, sino a svalutarlo, l'impatto che il legame genetico ha con l'identità<sup>35</sup>; ma sappiamo che i geni, pur non determinando da soli la nostra identità, hanno su di essa un innegabile impatto<sup>36</sup>.

Si tratta quindi di un diritto a 'sapere di sé': un sapere che, come altre informazioni relative alla propria sfera privata, ma a maggior ragione, dato il suo peculiare significato per l'identità, appartiene alla persona e non può esserle sottratto. Si tratta di un diritto che ricade sotto l'egida del rispetto alla vita privata e familiare tutelato dall'art. 8 della *Convenzione europea sui diritti umani* del 1950<sup>37</sup>: un rispetto tutelato, in bioetica, dal 'principio di autonomia'.

È a partire dal principio di autonomia che trovano fondamento sia il diritto alla *privacy* dei genitori e dei donatori, richiamato a favore del mantenimento dell'anonimato, sia il diritto alla conoscenza delle origini, come diritto alla costruzione della propria identità. Si tratta dello stesso principio, ma se proviamo a bilanciare i diritti, da che parte pende l'ago della bilancia?

Credo che rispondere non sia possibile se non aprendo un altro interrogativo, ancora più radicale. È possibile porre la questione in termini di bilanciamento di diritti? A differenza della madre che chiede di rimanere anonima al momento del parto, sia i genitori che hanno fatto ricorso alle tecniche di PMA eterologa, che i donatori conoscono dall'inizio del progetto di filiazione i problemi che la PMA eterologa comporta. La volontà di procreare degli uni e la volontà di donare degli altri si incontrano in un terreno che non può che essere quello di una consapevole assunzione di responsabilità.

Diverso certo è il peso della responsabilità per i genitori e per i donatori. Per i primi si tratta sempre della responsabilità genitoriale, ma con un segno in più, dovuto alla novità dell'intervento di un terzo nella filiazione.

<sup>34</sup> Cfr. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., pp. 99-101.

<sup>35</sup> È il tentativo che troviamo in T. PENNA, *Nati da dono di gameti: il diritto di accesso alle origini tra Cross Border Reproductive Care, pluralismo giuridico e genetica*, cit., pp. 69-72.

<sup>36</sup> Cfr. D'AVACK, *Il progetto filiazione nell'era tecnologica*, cit., p. 102.

<sup>37</sup> Cfr. CORTE EUROPEA DEI DIRITTI UMANI, *Sentenza Godelli c. Italia*, 25 settembre 2012.

Un segno difficile da portare: dietro il diritto alla non invasione della propria sfera familiare, vi è il rifiuto di farsi carico dei problemi che l'ombra del donatore/donatrice può portare all'identità del figlio. Un rifiuto, una paura che devono cedere il passo ad un'attenzione responsabile, ad una condivisione vigile e intelligente di un percorso comune.

Per i donatori si tratta di un altro tipo di responsabilità, quella di un dono difficile da pensare<sup>38</sup>. Possiamo definirlo come un 'dono/abbandono', dal momento che si sceglie di contribuire alla generazione, essendone in parte causa materiale, sottraendosi al tempo stesso ad ogni responsabilità genitoriale. Non è possibile però sfuggire alla responsabilità insita nell'atto stesso del donare: essere certi che quel dono sia un bene per chi lo riceve. Nel caso del dono dei gameti, è una responsabilità che va oltre i controlli sulla salute fisica, richiesti per il dono del sangue, dei tessuti o degli organi: questi controlli pur necessari, non esauriscono la domanda se quel dono sia un bene. Occorre prendere in considerazione anche la salute psichica che, può, non è detto che debba, essere messa in crisi da una mancata conoscenza delle origini<sup>39</sup>. Da qui una responsabilità che si configura come disponibilità a rendersi identificabile di fronte ad eventuali richieste del nato, che, giunto ad età matura, le avanzi per ricostruire la propria identità.

Ciò che io vedo non è tanto un bilanciamento tra diritti di soggetti a vario titolo coinvolti in questa nuova forma di filiazione, quanto un confronto tra le responsabilità di coloro che a diverso livello, ne sono stati 'causa' e il diritto a sapere di sé di chi è stato da loro chiamato alla vita. Le possibilità che scienza e tecnica offrono di sovvertire un destino che precluda la gioia della procreazione non può trasformarsi nel destinare chi nasce da PMA eterologa all'ignoranza sulle proprie origini.

---

<sup>38</sup> Cfr. M. M. CHATEL, *Il disagio della procreazione*, trad.it. Norma s.n.c., Milano 1995, p. 107.

<sup>39</sup> Cfr. D. ROSANI, *Il diritto a conoscere le proprie origini nella fecondazione eterologa: il caso italiano e l'esperienza estera*, in «BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto» n. 1, 2016, pp. 216.

*Lorenzo d'Avack, traghettatore della bioetica laica del CNB  
verso una nuova fase*

Maurizio Mori

Per quasi due decenni Lorenzo d'Avack è stato una delle anime-guida del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), e in questo ruolo ha dato un impulso importante alla bioetica italiana e non solo. Sulla scorta di questo punto di fondo intendo qui esaminare alcuni tratti del pensiero di Lorenzo d'Avack e del suo contributo sul piano culturale e operativo alla bioetica laica.

Dopo essere diventato professore di filosofia del diritto, d'Avack si è presto dedicato alle questioni bioetiche e così nel 2002 è entrato a far parte del CNB in un momento molto delicato sia per la riflessione bioetica italiana che per il Comitato stesso. Per cogliere il contributo dato da d'Avack alla bioetica in generale e a quella laica nello specifico è necessario avere almeno un'idea dei tratti salienti della situazione culturale di quel periodo. Una storia della bioetica italiana, e del CNB come parte di essa, è ancora da scrivere e qui non ho affatto la pretesa neanche di delinearla. Come primo e modesto contributo al riguardo cerco di individuare almeno alcuni punti fermi da considerare. Questa premessa di carattere storico ci consente di inquadrare la situazione per poter cogliere meglio il contributo dato da Lorenzo d'Avack alla bioetica e, tramite essa, alla cultura italiana tutta.

*1. Uno schizzo dello sviluppo della bioetica italiana con uno sguardo al CNB*

In via preliminare va esplicitato un assunto sotteso a questa mia ricostruzione: dopo più di mezzo secolo di dibattiti, mi pare cominci a diventare chiaro che la bioetica è il portato sul piano etico-culturale della Rivoluzione biomedica, ossia di quel grande processo tecnico-scientifico che sta portando al controllo del mondo organico<sup>1</sup>. La Rivoluzione bio-

---

<sup>1</sup> Sulla Rivoluzione biomedica, cfr. M. MORI, *Manuale di bioetica: verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze 2013.



medica segna una cesura nella storia, perché la nuova capacità di controllo comporta un cambiamento radicale delle circostanze esistenziali e degli stili di vita, aprendo prospettive tanto nuove che a volte sono difficili da categorizzare e anche immaginare. A fine anni '60/inizi '70 i primi effetti della Rivoluzione biomedica cominciavano a farsi sentire con intensità in qualche parte del mondo e i grandi e vivaci dibattiti su contraccezione e aborto ne sono una testimonianza. In quel tempo non era chiara la consapevolezza che quei dibattiti avrebbero dato l'avvio a una cesura netta, ma erano visti per lo più in continuità con la prospettiva etica tradizionale, costituendo una sorta di variazione su temi che da secoli erano dibattuti. In questo quadro (diverso dal mio), la bioetica non rappresenta affatto una 'novità' che irrompe nello scenario tradizionale e ne cambia i parametri strutturali, ma è semplicemente un accentuato sviluppo della riflessione etica che da sempre ha coinvolto l'ambito medico. Si osservava così che già Ippocrate aveva prestato interesse all'etica medica, e che ora quest'attenzione veniva potenziata per la spinta delle accresciute capacità mediche d'intervento: nulla di nuovo, se non capire come contenere l'esplosione di conoscenze e capacità nell'alveo della prospettiva etica di sempre.

La premessa esplicitata ci aiuta a capire che negli anni '80, quando nel mondo han cominciato a nascere i Comitati Nazionali per la Bioetica, era per lo più carente la consapevolezza della novità apportata dalla bioetica, e la posizione di gran lunga prevalente era quella tradizionale che assegnava a tali Comitati il compito di collocare le nuove esigenze emergenti nella società civile entro la prospettiva di sempre – rappresentata per lo più dalle religioni monoteiste, e da noi in Italia dal cattolicesimo romano.

Vista in questa prospettiva, l'esperienza italiana in un senso è esemplare: il CNB è stato istituito a fine marzo 1990 dal Governo Andreotti, democristiano, che si avvaleva alla vicepresidenza di Claudio Martelli, socialista. Andreotti riceveva sollecitazioni circa la bioetica da Adriano Bompiani, ginecologo cattolico molto attento alle questioni etiche, mentre Martelli le aveva dal centro studi Politeia, che già anni prima aveva (invano) formulato una proposta di istituire il Comitato al Governo Craxi. L'obiettivo di fondo del Comitato Nazionale era dare legittimità all'impianto etico tradizionale all'interno di un quadro socio-culturale che cominciava a essere influenzato da una sempre più diffusa secolarizzazione e da una crescente pluralità di posizioni etiche (le divergenze su aborto e fecondazione assistita ne erano gli emblemi). Ai cattolici premeva garantire la continuità della dottrina morale ed evitare ulteriori 'strappi' all'impianto etico tradizionale, dopo quelli laceranti del divorzio e dell'aborto. Ai

socialisti interessava che le nuove istanze etiche potessero far sentire una voce laica e secolarizzata. Da noi in Italia il pluralismo etico non aveva un riconoscimento esplicito, come invece accadeva per esempio in Francia dove a chiare lettere erano previste quote per la rappresentanza alle diverse grandi famiglie etico-culturali, ma trovava un proprio spazio grazie a una composizione composita del Comitato stesso attuata in base alle quote del sistema proporzionale.

Anche allora c'erano contrasti etici profondi riguardanti sia le procedure sia i contenuti, ma essi sembravano essere limitati a punti specifici e circoscritti che non intaccavano la sostanziale e solida ecumene morale comune che era ancora diffusa nel paese, corrispondente grosso modo a quella cattolica (compatibile con la versione diffusa dell'ippocratism). Il muro di Berlino era caduto da poco più di 4 mesi (9 novembre 1989) e ancora neanche si immaginavano gli effetti che l'evento avrebbe avuto sul piano politico e della vita quotidiana. Louise Brown, la prima persona frutto di fecondazione in vitro era nata il 25 luglio 1978, ma la pratica della fecondazione assistita era tecnicamente ancora incerta, mentre la sua liceità morale e giuridica molto controversa, per cui non era chiaro né se né come avrebbe potuto svilupparsi. In questo quadro, nei primi quattro anni il CNB è riuscito ad approvare Pareri senza ricorrere a votazione e trovando convergenza pressoché unanime sulle tesi da proporre (almeno così diceva con orgoglio il presidente Bompiani). Il risultato è stato ottenuto sia perché per lo più sono evitati i temi più scottanti sia per le capacità dialettiche e gestionali del Presidente. Esempio al riguardo è il Parere sulla definizione di morte, tema che avrebbe potuto essere fonte di una divisione netta tra tradizionalisti e innovatori, e che, invece, ha trovato una formulazione capace di far rientrare la nuova definizione di morte cerebrale nel quadro dell'impianto della prospettiva medica tradizionale (ippocratica).

Quell'iniziale indirizzo 'continuista' è stato bruscamente interrotto a seguito dei rivolgimenti politici intervenuti in Italia dopo l'inchiesta 'Mani Pulite' (iniziata il 17 febbraio 1992), che ha mutato gli assetti politici e portato al Referendum del 18 aprile 1993 che ha modificato il sistema elettorale. Il risultato di tale consultazione ha sancito l'abbandono del sistema proporzionale a favore di quello bipolare, segnando la nascita della Seconda Repubblica. Ciò ha avuto riflessi quasi immediati sul CNB, che ai primi di gennaio 1995 è stato rinnovato da Berlusconi sulla scorta non più dell'implicito invalso proporzionalismo, ma di un netto bipolarismo che ha portato a quel che Carlo Flamigni ha chiamato il «Comitato dei vescovi»,

ossia un CNB fortemente sbilanciato a favore della componente cattolica<sup>2</sup>. Presieduto da Francesco D'Agostino, il CNB 1995-98 ha affrontato il tema che allora era in assoluto il più dibattuto e controverso della bioetica: «Identità e statuto dell'embrione umano» (1996), il cui contenuto è stato prontamente riassunto nello slogan «l'embrione, uno di noi»<sup>3</sup>: tesi che ha fornito una base teorica per la futura Legge 40/04 sulla fecondazione assistita.

Il passaggio dal sistema proporzionale a quello bipolare ha sicuramente contribuito a far sì che in Italia si acuisse il contrasto etico tra la prospettiva tradizionale-conservatrice (di stampo cattolico) e quella innovativa-progressista (di stampo laico). Mentre sino a metà anni '90 il CNB aveva evitato scontri aperti, da quel momento si è apertamente schierato ponendosi come 'guardiano della tradizione morale', affermando una precisa etica normativa (invece di limitarsi a un'etica descrittiva delle diverse posizioni in campo). Va tuttavia rilevato che a prescindere dalla specifica situazione italiana la contrapposizione tra i due opposti paradigmi morali era nell'aria: il 25 marzo 1995 Giovanni Paolo II emanava l'enciclica *Evangelium Vitae*, che riconosceva il grande rilievo acquisito dalla bioetica come riflessione specifica, ma al tempo stesso ribadiva con nettezza alcuni divieti assoluti dell'etica della sacralità della vita umana, riproponendo con forza il paradigma morale tradizionale. Nel febbraio 1997 la notizia della nascita per clonazione della pecora Dolly ha creato grande sconcerto nell'opinione pubblica, e forte era la spinta a dire che fosse giunto il momento di porre un argine alla scienza in campo biomedico, per evitare che fosse scoperchiato il proverbiale vaso di Pandora fonte di immani disastri. Verso la fine del secolo, diffusa era l'idea che l'etica della sacralità della vita (ippocratica) potesse costituire l'antidoto capace di contenere gli eccessi della tecno-scienza, e nel mondo il clima culturale registrava un vivace scontro tra gli opposti paradigmi morali.

In Italia, dopo la sconfitta di Berlusconi alle politiche del 1996, il governo D'Alema nel 1998 assegnava la presidenza del CNB a Giovanni Berlinguer, il quale ha subito cercato di imprimere al Comitato Nazionale una linea culturale nuova. Sino a quel momento il CNB si era posto come una sorta di tutore della moralità tradizionale: dal 1990 al 1994 lo aveva

<sup>2</sup> Su questo punto cfr. C. FLAMIGNI, *Il comitato Nazionale per la Bioetica: documenti e comportamenti*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», iv, n. 3, 1996, pp. 425-430.

<sup>3</sup> Quest'aspetto ha avuto grande fortuna ed è stato al centro dell'attenzione. Così nell'art. 1 della L. 40/04 si è prestata grande attenzione alla formula «compreso il concepito», tralasciando di considerare che il vero fulcro stava nel considerare la fecondazione assistita come ausilio alla sterilità, e non come nuova forma di riproduzione umana.

fatto in modo *soft*, evitando i temi di aperto scontro, che sarebbe diventato invece uno scontro palese dal 1995 al 1998 quando furono affrontati temi caldi come quello dell'embrione schierandosi a favore dell'etica tradizionale. Berlinguer ha invece cercato di evitare l'affermazione di una precisa posizione etica (rinunciando per esempio all'elaborazione di un Parere sull'embrione di segno opposto a quello del 1996), per favorire piuttosto un metodo dell'ascolto e del dialogo con la società civile. In questo senso la Presidenza Berlinguer ha rivolto grande attenzione ai novelli Comitati Etici (istituiti nel 1998 dal ministero Bindi) organizzando a Massa nel 2001 un importante Convegno internazionale, e ha dato ascolto agli scienziati sulle cellule staminali approvando un Parere teso a ridimensionare gli allarmi suscitati dalla clonazione riproduttiva (e che solo indirettamente si pone in controtendenza a quello del 1996). Può darsi che nell'analogia che sto per formulare sia influenzato dall'affetto che mi legava a Berlinguer o forse dalla mera omonimia, ma mi verrebbe da dire che, *mutatis mutandis*, la presidenza Giovanni Berlinguer è stata per il CNB qualcosa di simile a ciò che il papato di Giovanni XXIII è stato per la Chiesa romana: entrambi hanno aperto prospettive nuove di dialogo, senza poi riuscire a completare il programma intrapreso.

Nel 2002, il governo Berlusconi rinominò D'Agostino alla presidenza di un CNB molto numeroso che includeva nuovi studiosi, tra cui Lorenzo d'Avack, Cinzia Caporale, Laura Palazzani, Carlo Casini e molti altri. Da poco c'era stato l'attentato alle Torri Gemelle dell'11 settembre 2001, che aveva rimodulato gli equilibri mondiali. In ambito bioetico l'Italia era nel pieno dello sviluppo del «Progetto culturale orientato in senso cristiano», lanciato nel 1994 dal cardinal Camillo Ruini con l'obiettivo di rievangelizzare la cultura e grande era l'attenzione rivolta all'idea sostenuta con forza da Giovanni Paolo II di includere i valori cristiani nei primi articoli della Carta dell'Unione Europea: richiesta non accolta nel 2003. In Italia l'ambito più dibattuto era l'inizio-vita: a settembre 1999 a Cremona lo scienziato Cesare Galli aveva fatto nascere per clonazione il toro Galileo acuendo le preoccupazioni già sollecitate da Dolly. Più in generale nel paese elevatissima era l'attenzione sulla fecondazione assistita, sollecitata da casi allora eclatanti e dall'iter della Legge 40/04.

La seconda presidenza D'Agostino (2002-2006) ha abbandonato l'indirizzo dialogico di Berlinguer per riproporre un CNB come tutore normativo dell'etica tradizionale, compito che nel nuovo contesto socio-culturale è stato svolto su vari fronti anche aprendo, con prevegenza, alle questioni di fine-vita e ad altre sino ad allora poco considerate. Come

già abbiamo visto, i temi di inizio-vita erano già al centro di un vivace dibattito nella società e al riguardo il CNB si è limitato a pochi e brevi<sup>4</sup> interventi che, in modo significativo, confermavano l'indirizzo tradizionale allora prevalente. L'apertura alle tematiche di fine-vita, che allora erano ancora sottotraccia, ha suscitato grande interesse e Pareri come quello sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento» (2003) e sulla «Alimentazione e l'idratazione artificiale di pazienti in stato vegetativo persistente» (2005) hanno contribuito a aprire dibattiti e polemiche controbilanciate in parte da altri Pareri ampiamente condivisi su questioni che erano poco trattate come quella delle medicine complementari, dell'etica in odontoiatria o del trattamento dei non-umani.

La seconda presidenza D'Agostino si è caratterizzata per grande produttività, con l'elaborazione di un gran numero di Pareri su temi molto diversi, alcuni dei quali in anticipo sui tempi: ci sono state alcune pressoché inevitabili controversie, attenuate per un verso dal fatto che l'indirizzo di maggioranza dei Pareri oggetto di critica era comunque in linea con il sentire diffuso, e per l'altro dalla capacità di gestione delle situazioni. Il giudizio complessivo era positivo e tutto lasciava credere che D'Agostino sarebbe stato riconfermato alla Presidenza anche da Romano Prodi, leader cattolico, subentrato a Berlusconi dopo le elezioni del 2006. Deludendo le attese diffuse, Prodi ha voluto dare un segno di netta discontinuità con il governo precedente e non ha riconfermato D'Agostino alla presidenza, scegliendo al suo posto un altro cattolico, Francesco Paolo Casavola, presidente emerito della Corte costituzionale.

La scelta di Prodi è stata interpretata da molti e dalla stampa come un cambio radicale di indirizzo della linea etica del CNB. D'Agostino era conosciuto per lo slogan «l'embrione, uno di noi» diventato l'emblema della difesa della L. 40/04, mentre Prodi durante il Referendum 2005 si era dichiarato un 'cattolico adulto' pronto a votare per l'abrogazione di parte della L. 40/04 contro l'indicazione di non andare a votare data dal cardinal Ruini. Da subito ho sempre sostenuto che la scelta di Casavola segnava sì una discontinuità sul piano politico, ma non su quello etico<sup>5</sup>. La Chiesa cattolica non aveva cambiato orientamento dopo la morte di Giovanni Paolo II (2005) e il dissenso di Prodi era limitato solo ai quesiti referendari senza affatto coinvolgere l'indirizzo etico generale. In questo senso la scelta di Casavola rispondeva a una linea di conformità con

---

<sup>4</sup> Al riguardo cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Pareri e risposte*, anni 2004-2006, disponibili al link: <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/>.

<sup>5</sup> M. MORI, *La svolta che non c'è*, «L'Unità», 30 gennaio 2007, p. 26.

l'indirizzo consolidato a tutela dell'etica tradizionale e di fatto i primi atti della presidenza Casavola hanno riproposto in modo secco le posizioni normative di stampo tradizionale<sup>6</sup>.

Nel frattempo, però, il contesto etico-culturale italiano era mutato anche per via del Referendum, del caso a Milano della signora Maria (2004), di Welby (2006) e di Eluana Englaro (2007). Un riflesso del cambiamento si è fatto sentire nella composizione del Comitato, e il mix ha generato nel 2007 una grave crisi del CNB, forse la più grave mai intervenuta al Comitato: sono state sostituite le due vice-presidenti Elena Cattaneo e Cinzia Caporale, con la nomina di tre nuovi vice-presidenti e un rimpasto complessivo del Comitato. Non è questa la sede per esaminare i dettagli che nello specifico hanno generato quella crisi<sup>7</sup>, ma non si va troppo lontano dal vero se si dice che alla sua base stava lo scontro tra due opposte esigenze: l'esigenza a favore di un rinnovamento di linea del CNB e quella favorevole al mantenimento della direttrice tradizionale. È dal modo con cui si è venuti a risolvere il contrasto sul tema che emerge l'importanza del contributo dato da Lorenzo d'Avack allo sviluppo del Comitato Nazionale stesso.

## 2. *Lorenzo d'Avack e la nuova linea del CNB*

Dopo qualche mese di crisi interna, nel 2008 il governo Prodi ha ufficializzato il nuovo assetto del CNB riconfermando alla presidenza Casavola affiancato da tre nuovi vicepresidenti: Lorenzo d'Avack, Riccardo Di Segni e Laura Palazzani. Per ragioni logistico-personali Casavola non era sempre presente a Roma, per cui nel volgere di qualche tempo d'Avack si è trovato ad assumere in più occasioni il ruolo di coordinamento dei lavori del CNB. Quando poi a far dal 10 dicembre 2010 il CNB è stato riconfermato per due anni (dal 2011 al 2013), come precisato dalla Lettera di Casavola al riguardo, «il DPCM ha previsto che il prof. Lorenzo d'Avack

---

<sup>6</sup> In proposito cfr. M. MORI, "Carlo Flamigni e il Comitato Nazionale per la Bioetica: un contributo alla storia della bioetica italiana e all'intreccio tra cultura e politica", in Id., *Consulta di Bioetica Onlus. Trent'anni di impegno per un'etica laica innovativa della cultura italiana*, Vicolo del Pavone, Tortona 2021, in specifico pp. 135-138.

<sup>7</sup> Sul tema cfr. M. MORI, *Sulla crisi del Comitato nazionale per la Bioetica: osservazioni preliminari*, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», xv, n. 4, 2007, pp. 5-15; e soprattutto E. CATTANEO, *Comunicazione alla riunione plenaria del Cnb del 26 ottobre 2007*, nello stesso fascicolo alle pp. 17-50.

svolga le funzioni di vicario»<sup>8</sup>. In forza di questo nuovo ruolo, d'Avack ha aumentato l'opportunità di imprimere una direzione prospettica all'intero CNB. È così che, con pazienza e cautela d'Avack ha cominciato a proporre un atteggiamento diverso da quello invalso sino ad allora (con l'eccezione della pausa Berlinguer). Si è trattato di un'opera lunga e prudente, che ha dovuto tener conto di vari fattori anche concreti, ma che è stato facilitato dalla prospettiva teorica di d'Avack stesso. A questo riguardo, come lo stesso Lorenzo in più occasioni ricorda nei suoi libri<sup>9</sup>, in bioetica ci sono tre grandi direzioni generali. La prima è quella che ho ricordato sopra in premessa, quella per cui la bioetica rappresenta una cesura nella storia, un passo che segna la nascita di una moralità senza assoluti e del tutto nuova rispetto a quella invalsa per millenni. Sul piano numerico questa prospettiva (in cui mi riconosco) è sicuramente minoritaria, ma riesce a produrre ottime ragioni sia perché la fine degli assoluti morali risale alla Rivoluzione francese, sia perché tra incertezze e sottintesi quel principio è inserito negli assetti costituzionali democratici. È per questo che nel 2003 i valori cristiani (assoluti) sono stati tenuti fuori dalla Carta europea e oggi si può così pensare di inserirvi il diritto d'aborto<sup>10</sup>.

La seconda direzione è quella che cerca di ricondurre la bioetica a una speciale e peculiare fioritura dell'etica ippocratica, per cui si insiste nel riaffermare la validità dell'etica tradizionale col dovere assoluto di rispetto dei finalismi vitali, pur riconoscendo che ciò presenta difficoltà. Queste, tuttavia, sono viste come eccezioni circoscritte a specifici ambiti che non intaccherebbero l'impianto di fondo: sono ferite, a volte profonde come per esempio l'aborto, ma limitate alla parte considerata e confinate a questa. Fanno male ma non causano la morte né scalzano la più generale antropologia etico-filosofica che è ancora molto diffusa e che va riaffermata per le scelte bioetiche future: quest'antropologia è il porto sicuro che ci ripara dalle tempeste del mare aperto in cui saremmo trascinati dalle innovazioni biotecnologiche. Questa prospettiva è forse quella maggioritaria in termini numerici tra i bioeticisti (gli addetti ai lavori), e non è escluso che sia anche

<sup>8</sup> P. F. CASAVOLA, "La lettera di proroga del Cnb", in allegato a S.S., "Cnb: proroga per altri due anni", QS, 14 dicembre 2010, [http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo\\_id=2169](http://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=2169)

<sup>9</sup> Tra la copiosa bibliografia mi limito a ricordare L. D'AVACK, *Il potere sul corpo. Limiti etici e giuridici*, Giappichelli, Torino 2015; ID., *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, Torino 2018; ID., *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino 2020.

<sup>10</sup> Sul punto rimando alla proposta fatta da E. Macron il 19 gennaio 2022. Cfr. M. MORI, *Appendice*, a cura di ID, in «Bioetica. Rivista interdisciplinare», xxix, n.3-4, 2022.



condivisa da tante persone dal momento che si appoggia sull'orientamento religioso che per millenni ha informato la cultura occidentale dando forma all'esistenza umana.

Pur riconoscendone la diffusione nel senso comune, chi ritiene che la bioetica segni una cesura etica di dimensioni epocali osserva che la secolarizzazione ha ormai disincantato il mondo e modificato la connessa struttura religiosa della cultura: ora gli ormeggi sono sciolti e non dobbiamo avere timore nell'affrontare il mare aperto sulla scorta dei grandi principi morali, individuando nuove soluzioni non solo sul piano etico ma anche su quello dell'antropologia. Tra le tante, le tematiche circa l'uguaglianza di genere e i rapporti con le altre specie sembrano essere quelle che pongono sfide precise e difficili all'antropologia tradizionale, che pare in difficoltà. Certamente l'aratro della secolarizzazione ha smosso in profondo il tessuto sociale, anche se non è ancora chiaro quanto il sommovimento sia arrivato all'ambito morale e lo abbia davvero modificato. In questo senso si fa fatica a stabilire quali siano le tesi specifiche sostenute sulle varie questioni né quale sia l'atteggiamento maggioritario della gente.

Quest'aspetto pare sia avvalorato dal fatto che tra le due opposte posizioni sopra indicate ce n'è una terza intermedia che accetta alcune innovazioni con favore e mantiene invece cautela verso altre o addirittura le condanna di netto. Questa prospettiva in genere riconosce il ruolo profondo giocato oggi dalla secolarizzazione sull'etica, e può essere sostenuta sia da laici che ritengono che il cambiamento morale non comporti né una revisione di molti giudizi su azioni specifiche né tantomeno dei quadri antropologico-morali, sia da religiosi che giudicano ormai improponibile la sacralità della vita e auspicano una graduale evoluzione dell'etica.

Questa è la posizione sostenuta da molti celebri bioeticisti, come per esempio Dan Callahan, Hans Jonas, Jürgen Habermas e altri ancora, che sostengono posizioni diverse a seconda delle varie tematiche affrontate. Per esempio, Callahan era nettamente contrario al suicidio medicalmente assistito che, a suo dire, avrebbe impropriamente trasformato la pratica clinica e la stessa antropologia di riferimento, ma non aveva obiezioni alla nuova definizione di morte cerebrale e guardava con favore alle biotecnologie in ambito riproduttivo (esempio la diagnosi prenatale). Jonas condivideva appieno la contrarietà al suicidio, ma ha rifiutato con nettezza la morte cerebrale e ancor più alcune innovazioni biotecnologiche che avrebbero irrimediabilmente e inappropriatamente modificato la 'immagine dell'uomo' alla base dell'umanesimo (come a noi noto: quasi fosse l'unico possibile). Dal canto suo Habermas ha criticato le diagnosi



prenatali perché quel controllo genetico sulle generazioni future avrebbe negativamente alterato o distrutto la convivenza democratica come a noi nota, che è basata sulla casualità della nascita. È superfluo dire che ciascun autore provvede a fornire gli argomenti per la posizione sostenuta: aspetto che arricchisce il dibattito bioetico.

In Italia anche Giovanni Berlinguer può essere incluso tra i fautori di questa prospettiva. Com'è noto, Berlinguer è stato uno dei relatori della L. 194/78, e anzi è alla sua azione ferma e prudente che dobbiamo l'approvazione di tale norma. Giudicava lecito l'aborto come scelta di ultima *ratio* e rifiutava le tendenze libertarie che giustificavano l'aborto 'on demand' (a semplice richiesta). Approvava la fecondazione assistita, ma come pratica appartenente alla 'bioetica di frontiera', cioè un ambito riservato a questioni per eccezionali e per pochi, diverso da quello della 'bioetica quotidiana' che occupandosi delle questioni di tutti i giorni avrebbe dovuto ricevere maggiore attenzione ed essere centrale nella società. Proprio perché la bioetica di frontiera riguardava élite e scelte di nicchia, avrebbe dovuto essere meno considerata della bioetica quotidiana, contrariamente al *trend* prevalente che invece dava grande rilievo alle questioni straordinarie come embrioni in vitro, interventi genetici, clonazione riproduttiva o anche richieste di morte volontaria e via dicendo.

La breve carrellata fatta mostra la grande varietà di posizioni che sono presenti tra i fautori della prospettiva intermedia in esame, entro cui può essere collocato anche Lorenzo d'Avack, la cui prospettiva è mediana rispetto alle principali posizioni teoriche diffuse. Esemplare da questo punto di vista quanto si legge nel suo volume del 2018 sulle biotecnologie, in cui vengono rifiutati sia il libertarismo che pone l'autonomia individuale alla base delle scelte morali sia l'utilitarismo inteso in senso lato come mera ricerca del benessere senza limiti di sorta<sup>11</sup>. Per ragioni tra loro molto diverse, entrambe queste posizioni porterebbero a risultati eticamente insoddisfacenti o inaccettabili. Il libertarismo perché non riuscirebbe a fornire una nozione adeguata di 'danno', che pure è indispensabile per sapere quali azioni rientrano nell'ambito della liceità in quanto non sono di nocumento ad alcuno. L'utilitarismo perché è posizione che, sulla scia di una lunga tradizione, impoverirebbe la nobiltà delle esigenze proprie dell'etica. Non è questa la sede per valutare la forza teorica di queste obiezioni, perché qui il punto è rilevare che la prospettiva intermedia è consolidata e annovera alcuni dei più noti rappresentanti dell'etica e della

---

<sup>11</sup> D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie*, cit.

bioetica contemporanea<sup>12</sup>.

La prospettiva etica delineata ha favorito d'Avack nello svolgimento di una significativa azione innovativa della linea del CNB, dal momento che questa prospettiva ammette sia un ampio margine di manovra a seconda delle diverse tematiche affrontate sia la possibilità di prendere posizioni diverse in presenza di differenti circostanze. Non solo questo: la prospettiva consente anche l'opzione di muoversi a livello di *etica descrittiva* delle varie soluzioni diffuse in un dato contesto sociale, o invece di scegliere di operare a livello di *etica normativa* nella proposta di soluzioni specifiche a questioni morali. Questa maggiore flessibilità offerta dalla prospettiva etica ha fatto sì che, con duttilità e pazienza, nel tempo d'Avack abbia avuto l'opportunità di spostare l'indirizzo del Comitato, facendolo passare dall'orientamento improntato a un'etica normativa 'difensiva' (come avrebbe detto Flamigni) a quello di un'etica descrittiva delle posizioni esistenti.

Ripercorrendo in breve questo percorso si può rilevare che all'inizio, appena entrato nel CNB (2002), d'Avack non era simpatetico con l'etica normativa 'difensiva' di stampo conservatore sostenuta dalla seconda presidenza D'Agostino. Come già ricordato, D'Agostino ha perseguito il proprio programma con straordinaria abilità e una grande operosità, così che nei quattro anni dal 2002 al 2006 il CNB ha elaborato ben 25 documenti, ossia più di uno ogni 2 mesi. Grazie a questa enorme capacità di lavoro della presidenza D'Agostino, il CNB è riuscito a trattare temi molto diversi e anche innovativi su cui è riuscito a ottenere ampi consensi. Ciò ha attenuato o reso meno visibile l'impianto conservatore, che tuttavia si è palesato in alcuni Pareri chiave che hanno qualificato l'intero mandato. Tra questi ricordo quello del 2003 sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento», in cui il termine inglese *directive*, la cui semplice traslitterazione avrebbe portato a 'direttiva' ossia un precetto vincolante per chi lo riceve, in modo sorprendente è stato invece tradotto con 'dichiarazione' ossia la mera proclamazione verbale senz'altri effetti. Mosse simili sono state proposte anche in altri documenti, come quello sulla contraccezione d'emergenza o altri ancora, così che pur non essendo senza conseguenze la critica era quasi d'obbligo.

Continuando l'analisi del percorso che ha portato alla transizione in esame, non entro qui nelle complicate questioni concernenti l'iniziale periodo della presidenza Casavola che ha portato alla grave crisi del 2007: quel turbolento periodo meriterebbe analisi più approfondite di quel che

<sup>12</sup> Cfr. *ivi*.

qui è possibile fare<sup>13</sup>. Tralascio anche la fase dal 2008 al 2010 perché su di essa non ho documenti precisi di carattere significativo, mentre dal 2011, cioè da quanto in pratica anche formalmente d'Avack ha assunto il ruolo di vicario, i Pareri del CNB presentano un graduale passaggio da posizioni di etica normativa 'difensiva' (ispirate al paradigma dell'etica della sacralità della vita), a quelle di etica descrittiva delle tesi esistenti nel paese.

Va altresì rilevato come non sempre sia facile individuare le fasi del passaggio per almeno due ragioni. Da una parte, perché non sempre è stata esplicitata la distinzione tra compito rivolto all'etica descrittiva opposto a quello per l'etica normativa, e dall'altra perché a volte i contenuti morali rilevati dall'etica descrittiva sono pressoché equipollenti alle proposte avanzate sul piano dell'etica normativa, dal momento che parte dell'etica di senso comune su alcuni temi risponde ancora ai richiami dell'etica della sacralità della vita. Quest'ultimo problema si complica ulteriormente nel caso del CNB, perché in questa situazione non è chiaro se l'etica di senso comune prevalente nel Comitato rispecchi quella rilevabile nella 'coscienza sociale' del paese, o se invece quella del CNB sia predeterminata dalle scelte di nomina. Il dubbio è alimentato dal fatto che la maggioranza dei componenti del CNB è sempre stata di fede cattolica romana.

Il problema richiamato circa la difficoltà a volte riscontrata nell'individuare la distinzione tra il livello dell'etica descrittiva e quello dell'etica normativa è emerso in varie occasioni, ma con particolare forza nel Parere sull'obiezione di coscienza del 2012, che tante controversie ha suscitato sia nel CNB sia nel dibattito pubblico. Basta scorrere quel testo per cogliere quanto profonda sia stata la spaccatura interna al CNB che ha portato su sponde opposte componenti del Comitato che di solito stavano dalla stessa parte. Il riferimento è soprattutto a Carlo Flamigni, estensore di una Postilla più lunga del Parere stesso<sup>14</sup>, e a Demetrio Neri che invece ha condiviso la posizione di maggioranza assieme a d'Avack.

Il punto da osservare è che anche Neri e d'Avack intendevano muoversi sul piano dell'etica descrittiva, rilevando come nell'ordinamento vigente l'obiezione di coscienza nelle professioni sanitarie fosse garantito come diritto dell'operatore senza che però ciò intaccasse il corrispondente diritto alla fruizione del servizio previsto da parte del richiedente. Detto in altre parole, la maggioranza del CNB si limita a rilevare che sul piano dell'etica descrittiva l'obiezione di coscienza «come è intesa in questo

---

<sup>13</sup> Per alcuni spunti rimando alla ricostruzione da me fatta nel contributo alla nota 7, e al fascicolo di «Bioetica. Rivista interdisciplinare», 2007.

<sup>14</sup> Il termine 'postilla' è stato usato da Flamigni che, con autoironia l'ha introdotto per indicare come le posizioni di minoranza avessero un rilievo minore.

documento manifesta un conflitto tra possibili differenti interpretazioni di valori costituzionali»<sup>15</sup>. Anche un autorevole osservatore come Vladimiro Zagrebelsky ha avallato questa lettura: per lui il Comitato ha riconosciuto la «necessità di contemperare due esigenze contrapposte»<sup>16</sup>, ossia quella di garantire l'obiezione di coscienza agli operatori e al contempo l'efficace e pronta fornitura del servizio richiesto. Il Comitato non manca di riconoscere che bisogna tener conto della possibilità che l'obiezione di coscienza possa «essere piegata a strumento di sabotaggio nelle mani di minoranze fortemente organizzate oppure oggetto di abuso opportunistico da parte di singoli»<sup>17</sup>. Di qui, per dovuto bilanciamento, la corrispondente necessità di «prevedere una disciplina dell'obiezione di coscienza 'sostenibile' con l'organizzazione delle mansioni e del reclutamento del personale»<sup>18</sup>.

Non è questa la sede per discutere se l'analisi fatta dalla maggioranza del CNB fosse corrispondente in senso descrittivo al senso comune diffuso nella società oppure no, ma si può rilevare il suo equilibrio in quanto tesa a garantire ai cittadini un servizio sanitario essenziale che in quel periodo era fortemente rimesso in discussione da 'minoranze fortemente organizzate'. Da questo punto di vista si può anche dire che la posizione di maggioranza fosse moderatamente 'aperturista' in quanto pronta a condannare il 'boicottaggio' e l'«opportunistico» rilevati al riguardo e decisa a riaffermare la necessità di fornire con prontezza il servizio previsto.

Dal canto suo, invece, Flamigni intendeva l'etica descrittiva come mera analisi delle diverse tesi presenti nella società (quella che D'Agostino chiamava 'dossografia') e non immaginava affatto che potesse essere usata per proporre la tesi più diffusa. Non vedendo adeguatamente rappresentata la propria tesi, paradossalmente, ha pensato di muoversi sul piano dell'etica normativa orientata in senso progressista. In questa prospettiva prende atto che «la maggioranza del CNB conferisce una sia pur minima 'certificazione etica' alla legge, in quanto riconosce a chiare lettere il dovere di erogazione dei servizi previsti nei confronti dell'aborto medicalmente assistito»<sup>19</sup>. Approva questo, ma non riesce ad accettare che la questione dell'obiezione di coscienza riguardi in particolare il professionista sanitario a cui la legge

<sup>15</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Obiezione di coscienza e bioetica*, disponibile al link: [https://bioetica.governo.it/media/1839/p102\\_2012\\_obiezione\\_coscienza\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1839/p102_2012_obiezione_coscienza_it.pdf).

<sup>16</sup> V. ZAGREBELSKY, *Una disciplina per l'obiezione*, in «La Stampa», 9 agosto 2012, pp. 1 e 29.

<sup>17</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Obiezione di coscienza e bioetica*, cit.

<sup>18</sup> *Ivi*.

<sup>19</sup> FLAMIGNI, *Postilla*, in COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Obiezione di coscienza e bioetica*, cit., p. 20.

imporrebbe «dei doveri che possono confliggere con obblighi derivanti dalla sua coscienza a tutela di diritti fondamentali» e ancora che si proponga «in misura crescente per via della problematicità e della delicatezza dei temi bioetici e biogiuridici che coinvolgono in modo nuovo e spesso controverso diritti fondamentali dell'uomo»<sup>20</sup>. Ancora, Flamigni rifiuta senz'appello il primo punto delle conclusioni del Parere e cioè che «l'obiezione di coscienza in bioetica è costituzionalmente fondata (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo) e va esercitata in modo sostenibile; essa costituisce un diritto della persona e un'istituzione democratica necessaria a tenere vivo il senso della problematicità riguardo ai limiti della tutela dei diritti inviolabili»<sup>21</sup>.

Per Flamigni queste affermazioni erano irricevibili, sia perché avrebbe voluto che il Parere fosse impostato in modo diverso, e cioè in primo luogo facendo riferimento ai numeri circa la situazione dell'aborto, sia soprattutto perché rilevava come sempre la scelta di una professione comporti considerazioni morali circa il lavoro da svolgere, ma scegliere di «fare il ginecologo significa impegnarsi prima di tutto a proteggere la salute della donna; interrompere una gravidanza non desiderata significa ancora la stessa cosa, proteggere la salute della donna»<sup>22</sup>.

Al di là della paradossalità che ha portato Flamigni, da sempre sostenitore dell'etica descrittiva, a muoversi sul piano dell'etica normativa e del contrasto che si è venuto a creare, si può rilevare che l'etica descrittiva sollecitata da d'Avack e alla base del Parere di maggioranza ha comportato significative aperture verso l'aborto. Forse per questo ha ricevuto 22 voti a favore, 1 contrario e ben 11 non espressi: aspetto quest'ultimo che fa pensare che per alcuni fosse troppo aperturista. Oggi, tuttavia, a poco più di dieci anni di distanza bisogna rilevare che l'idea che l'obiezione di coscienza sia «costituzionalmente fondata (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo)» pare in netto contrasto con le ripetute proposte avanzate in ambito ONU di includere l'aborto tra i diritti umani e il fatto che oggi tale diritto sia esplicitamente già previsto in diverse costituzioni statali e richiesto con forza dal Parlamento Europeo<sup>23</sup>.

Dopo l'ulteriore conferma nel 2013 al ruolo di vicario, d'Avack ha

<sup>20</sup> *Ivi.*

<sup>21</sup> *Ivi.*

<sup>22</sup> *Ivi.*

<sup>23</sup> Sul punto cfr. M. MORI, *Un'analisi di alcuni effetti della sentenza Dobbs vs Jackson (24 giugno 2022) della Corte Suprema americana dopo mezz'anno*, «Bioetica. Rivista interdisciplinare», xxx, n. 3-4, 2022, pp. 415-444.

continuato a consolidare per tutto il mandato l'analisi rivolta all'etica descrittiva ottenendo risultati diversi: a volte l'orientamento descrittivo ha prodotto Pareri che in modo positivo hanno registrato pratiche buone, come quello sulle «Terapie intensive “aperte” alle visite dei familiari» (24 luglio 2013); altre volte Pareri aperti all'innovazione etica come quello circa la «Salute dentro le mura» (27 settembre 2013) proteso alla tutela dei diritti dei carcerati, altre volte ancora ha invece dato voce a posizioni conservatrici presenti nella società, come quello sulla «Sedazione profonda continua nell'imminenza della morte» (29 gennaio 2016).

Infine, nella primavera 2018, dopo alcune titubanze il dimissionario governo Gentiloni ha deciso di nominare il nuovo CNB e d'Avack ne è divenuto Presidente. Sciolto da vincoli di sorta ha così potuto portare a compimento il programma teso all'affermazione della prospettiva laica intrapreso anni prima e continuato con determinazione nel tempo. Il successo principale ottenuto è quello del Parere sul «Suicidio medicalmente assistito» (18 luglio 2019), fortemente voluto e che costituisce un modello di elaborazione sul tema. Non solo è stato menzionato anche dalla Corte costituzionale nella successiva sentenza sul tema, ma per l'equilibrio della trattazione resta un punto di riferimento per l'analisi della problematica.

Altrettanto importanti sono stati i Pareri sulla «Eticità dell'uso del farmaco triptorelina per il trattamento di adolescenti con disforia di genere» (13 luglio 2018), sulla «Conservazione dell'anonimato del donatore e del ricevente nella donazione d'organi» (27 settembre 2018), e quello sulla «Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere» (22 marzo 2019). Dopo il periodo di rodaggio iniziale, il CNB nella sua nuova composizione si stava lanciando nel lavoro programmato quando è arrivata la pandemia Covid-19 che per un momento ha interrotto tutto. La riunione di fine febbraio 2020 è stata improvvisamente sospesa per via della pandemia e il CNB ha avuto un momento di disorientamento. Con prontezza d'Avack è riuscito a superare l'*impasse*, facendo sì che il Comitato imparasse a riunirsi on line: non sono mancate le difficoltà connesse con l'inizio di nuove modalità di comunicazione, ma in poco tempo i lavori sono ripresi con grande alacrità rivolgendo l'attenzione all'approfondimento dei problemi etici sollevati dalla pandemia. Sollecitati dal problema del 'triage in emergenza pandemica' in un mese dalla proposta fatta da alcuni rianimatori della Siaarti su come affrontare i tragici dilemmi morali dati dalla necessità di scelta, il CNB è intervenuto con un Parere dedicato (8 aprile 2020) che prende una posizione critica nei confronti di quella proposta e riafferma la posizione ippocratica tradizionale. Sul punto avrei

preferito non si fosse persa l'occasione per affermare tesi etiche innovative sulla scia di quelle proposte dai rianimatori Siaarti, ma va riconosciuto che nel complesso il CNB ha elaborato ben dieci Pareri sul Covid e che questi costituiscono forse la maggiore riflessione morale sui diversi aspetti della pandemia prodotta in Italia.

Con la presidenza d'Avack il CNB ha completato la transizione iniziata dopo la crisi del 2007: da Comitato dedito a riaffermare una precisa etica normativa (di stampo conservatore) grazie al suo costante e attento impegno il Comitato ora si muove a livello di etica descrittiva in linea con una prospettiva laica diffusa. È sempre difficile fare previsioni per il futuro, ma l'auspicio è che l'indirizzo impresso da d'Avack rimanga e che anzi si allarghi optando per prospettive innovative adatte alle situazioni storiche oggi profondamente mutate rispetto al passato.

FINE VITA UMANA





*Il consenso informato e il rifiuto informato delle cure  
come “baluardi” di intangibilità corporea.  
Riflessioni a margine della l. 219/2017*

Stefano Canestrari

1. In questo breve scritto, esamineremo gli aspetti più significativi di una normativa, attesa da decenni – la l. n. 219/2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») –, che disciplina in modo chiaro ed efficace i diversi profili della relazione di cura: una «buona legge buona»<sup>1</sup>.

L'art. 1 («Consenso informato») afferma che «La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero o informato della persona interessata, tranne nei casi espressamente previsti dalla legge» (comma 1). Il richiamo esplicito ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento<sup>2</sup> individua una pluralità di diritti fondamentali che riconoscono la massima ampiezza all'autodeterminazione terapeutica fino al diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contrari alla propria volontà<sup>3</sup>.

Nell'ambito dei principi costituzionali il consenso informato costituisce espressione eminente del principio di inviolabilità della libertà umana di cui all'art. 13 Cost., da cui discende il diritto di autodeterminazione

---

<sup>1</sup> Espressione che ho proposto nell'editoriale *Una buona legge buona (ddl recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”)*, in «Riv. it. med. leg.», 2017, pp. 975 ss.

<sup>2</sup> Com'è noto, in precedenza, nella stessa prospettiva della Carta dei diritti, il principio del consenso informato aveva trovato esplicito riferimento nella Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina, sottoscritta a Oviedo il 4 aprile 1997.

<sup>3</sup> Cfr. S. CANESTRARI, *I fondamenti del biodiritto penale e la legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in «Riv. it. dir. e proc. pen.», 2018, pp. 55 ss., spec. pp. 78 ss.; ID, *La legge n. 219 del 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in «Leg. pen.», 9 dicembre 2018.

rispetto al proprio corpo; e, sotto diversa angolatura, del diritto alla salute di cui all'art. 32, comma 1, Cost. – diritto che, in quanto tale, può essere tutelato dalla persona secondo le proprie opzioni e i propri valori – e del divieto di trattamenti sanitari obbligatori al di fuori dei casi di stretta previsione legislativa, oltre che dei limiti imposti dal rispetto della persona umana (art. 32, comma 2, Cost.).

Sotto il primo profilo, il tema del consenso informato, lungi dal rilevare solo come problema di tecnica giuridica e di collocazione dogmatica – presupposto di liceità, causa di esclusione della tipicità, causa di giustificazione –, assurge ad espressione primaria della tutela dell'autonomia personale: il consenso informato costituisce presidio della libertà e, prima ancora, della dimensione corporea individuale da ogni tipo di prevaricazione e violenza non voluta dal paziente.

Sotto il secondo profilo, il tema del consenso informato rimanda essenzialmente alle modalità di relazione tra professionista e destinatario della prestazione, in particolare tra medico e paziente, per le quali qualsiasi intervento di diagnosi, terapia, prognosi (o sperimentazione) può essere praticato soltanto in virtù di una 'autorizzazione' da parte del soggetto su cui ricade l'intervento. Il consenso informato assume rilievo come strumento necessario per produrre interazioni di tipo cooperativo – nelle quali si incontrano «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (comma 2) – al fine di promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico.

In questo contesto viene in considerazione la funzione del consenso informato: tutela del paziente quale persona inserita (di frequente 'involontariamente') nell'ambito di una relazione asimmetrica? O, invece, tutela del sanitario – inteso come 'singolo' o come 'sistema' – da eventuali rischi di responsabilità civile o penale, quindi strumento di medicina difensiva?

La prima prospettiva è quella corretta ed è stata adottata con nettezza dalla l. n. 219/2017: da un lato, ponendo l'accento sul consenso, emerge la garanzia della libera autodeterminazione del paziente; dall'altro, richiedendosi (comma 3 dell'art. 1) un'informazione esaustiva e compresa, assume rilievo il diritto del paziente ad avere piena contezza dei termini in cui la relazione con il sanitario è orientata alla ricerca della migliore opzione terapeutica a favore della sua salute<sup>4</sup>. In questa direzione, mi

---

<sup>4</sup> In proposito, cfr. il prezioso contributo di L. d'AVACK, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino 2020, a cui è dedicato questo scritto con profonda stima e con tanto affetto.

preme sottolineare che la funzione del consenso informato è quella di costruire, più in generale, una garanzia che la relazione terapeutica, quantunque asimmetrica, si mantenga ‘umana’, a fronte della progressiva ‘tecnologicizzazione’ della medicina e degli esiti di ‘spersonalizzazione’ che questa può comportare, quindi il più possibile ‘personale’ ed ‘empatica’.

2. Nel nostro ordinamento giuridico è un principio ampiamente condiviso che il consenso informato costituisca – di norma – legittimazione e fondamento del trattamento sanitario, anche prima della disciplina organica entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

Come abbiamo già osservato in precedenza, il ruolo del consenso quale presupposto e limite all'intervento medico trova le sue radici a livello costituzionale nella lettura congiunta degli artt. 2, 13 e 32: quest'ultima disposizione costituisce il riferimento più immediato del diritto fondamentale alla salute, che assume una rilevanza ‘proteiforme’, quale diritto a essere curati ovvero a ricevere prestazioni sanitarie (comma 1), ma anche come diritto di rifiutare le cure (comma 2).

In proposito, è opportuno sottolineare l'autorevole avallo della Corte costituzionale<sup>5</sup> : qui è sufficiente riproporre la chiara presa di posizione nella sent. n. 438/2008, laddove il «consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico», viene configurato quale «vero e proprio diritto della persona», che «trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 Cost., che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 Cost., i quali stabiliscono, rispettivamente, che la libertà personale è inviolabile, e che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Inoltre, nella medesima pronuncia, la Corte puntualizza che il fondamento costituzionale del consenso informato nei tre articoli citati

«pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al

<sup>5</sup> Corte cost. n. 161/1985; Corte cost. n. 561/1987; Corte cost. n. 258/1994; Corte cost. n. 238/1996; più di recente, Corte cost. n. 262/2016.

fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, comma 2, della Costituzione».

Il principio del consenso come elemento coesistente al diritto alla salute trova un'evidente conferma nella legislazione ordinaria precedente alla disciplina qui analizzata. Ricordiamo le normative più significative: le disposizioni della l. n. 194/1978 sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza (artt. 5, 12, comma 2, e 18); la l. n. 180/1978 (secondo cui i trattamenti sanitari obbligatori, per quanto imposti coattivamente, «devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi è obbligato»); la l. n. 833/1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale laddove recepisce i principi affermati dalla normativa appena citata (art. 33); la l. n. 135/1990, in materia di prevenzione e lotta all'AIDS, il cui art. 5 stabilisce che «nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV, se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse».

Nella legislazione successiva intendiamo segnalare: il d.lgs. n. 211/2003, che dà attuazione alla direttiva 2001/20/CE relativa all'«applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali ad uso umano», che definisce il consenso informato – ai fini del decreto – come «la decisione di un soggetto candidato ad essere incluso in una sperimentazione, scritta, datata e firmata, presa spontaneamente, dopo esaustiva informazione circa la natura, il significato, le conseguenze ed i rischi della sperimentazione e dopo aver ricevuto la relativa documentazione appropriata»; la l. n. 40/2004, in materia di procreazione medicalmente assistita; la l. n. 30/2010 recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alle terapie del dolore».

Come abbiamo sottolineato, l'art. 1 della l. n. 219/2017 riprende, a livello europeo, gli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea. In particolare, la Carta – entrata in vigore come testo vincolante con il Trattato di Lisbona in data 1° dicembre 2009 – pone, nell'art. 3, il principio secondo cui «nell'ambito della medicina e della biologia» deve essere in particolare rispettato «il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge». Appare significativo che la *sedes materiae* di tale disposizione – tra le primissime della Carta – sia all'interno del Capo I, dedicato alla «Dignità». Il principio del consenso informato è poi presidiato, nella consapevolezza dei rischi della «genetica liberale», da tre divieti pubblici in materia di

pratiche eugenetiche, clonazione riproduttiva, commercializzazione del corpo umano e delle sue parti «in quanto tali» (art. 3, comma 2).

Si è ricordato che il principio del consenso informato aveva trovato esplicito riconoscimento già nella Convenzione sottoscritta a Oviedo il 4 aprile 1997 (spec. artt. 5, 6, 7, 8 e 9). Come è noto, tale Convenzione è stata ratificata con la l. 145/2001, la quale delegava il Governo – come il successivo art. 1, comma 3, l. n. 17/2007 – ad adottare, entro il 31 luglio 2007, decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e a quelli del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione degli esseri umani. Posto che tale delega è rimasta inattuata, così come il deposito della ratifica della Convenzione stessa, si discute in merito alla vigenza e all'efficacia della Convenzione nel nostro ordinamento.

Il principio del consenso libero e informato al trattamento medico tende ovviamente a consolidarsi nella giurisprudenza delle Corti europee. Nel quadro dell'attività della Corte di Strasburgo è stato affermato con chiarezza che la mancata osservanza del requisito del consenso informato viola l'art. 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo sul diritto fondamentale al rispetto della vita privata<sup>6</sup>.

Le prese di posizione nell'ambito del diritto convenzionale hanno influenzato in maniera evidente la disciplina del codice di deontologia medica nella versione del 2006 e nell'ultima, approvata il 18 maggio 2014 (artt. 33-39). Tale normativa rappresentava paradossalmente l'unica disciplina generale del consenso informato prima dell'entrata in vigore della l. n. 219/2017.

3. Il principio del consenso informato si traduce in un problema giudiziale che coinvolge, ovviamente, anche il piano della responsabilità penale.

In proposito, occorre sottolineare che la maggioranza degli ordinamenti

<sup>6</sup> In questa sede vale la pena di menzionare le sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo che sanciscono il collegamento tra il citato art. 8 e l'illegittimità dell'imposizione di un trattamento sanitario senza il consenso del paziente al di fuori dei casi previsti dalla legge: Corte EDU, 2 giugno 2009 (ric. n. 31675/04), *Codarcea c. Romania*, § 109; Corte EDU 5 ottobre 2006 (ric. n. 75725/01), *Trocellier c. Francia*, Corte EDU 2006 - XIV; Corte EDU, 29 aprile 2002 (ric. n. 2346/02), *Pretty c. Royaume-Uni*, Corte EDU 2002 - III, § 63.

giuridici non prevede una fattispecie *ad hoc* finalizzata a sanzionare penalmente un intervento parzialmente o totalmente difforme rispetto al contenuto del consenso prestato. Diversamente, si segnalano le fattispecie che incriminano il trattamento sanitario arbitrario in Portogallo e in Austria.

L'art. 156 del *Código penal* portoghese del 1983 (codice poi incisivamente novellato nel 1995 e nel 2007), collocato nell'ambito dei delitti contro la libertà individuale, punisce con la reclusione fino a 3 anni, ovvero con la multa, il medico che agisce senza acquisire il consenso informato del paziente. La responsabilità penale del sanitario non sussiste peraltro nelle ipotesi in cui: *a)* il consenso può essere ottenuto solo tramite il rinvio del trattamento tale da comportare un pericolo per la vita del paziente, o comunque per la sua salute; *b)* il trattamento diverso da quello consentito si è rivelato come il più efficace, sulla base delle migliori acquisizioni della scienza medica, al fine di evitare un pericolo per la vita o la salute del paziente. In entrambi i casi non devono ricorrere circostanze da cui si possa desumere con certezza il dissenso del paziente.

Una soluzione normativa analoga è stata adottata dal Codice penale austriaco del 1975, che prevede una disposizione incriminatrice nell'ambito dei delitti contro la morale. L'art. 110 dello *Strafgesetzbuch* sancisce infatti la punibilità del trattamento sanitario arbitrario affermando che «chiunque cura un'altra persona senza il suo consenso anche se agisce secondo le regole della scienza medica è punito con una pena detentiva fino a 6 mesi».

I numerosi sistemi penali dei Paesi dell'Unione Europea che non contemplano una regolamentazione espressa dell'attività medico-chirurgica incontrano notevoli difficoltà nell'inquadramento del trattamento sanitario arbitrario.

L'orientamento prevalente nella giurisprudenza spagnola è quello di applicare i reati contro la libertà individuale indipendentemente dall'esito fausto o infausto dell'intervento sanitario. In Italia, come è noto, l'esecuzione del trattamento medico-chirurgico 'arbitrario' ha suscitato complessi problemi interpretativi.

A un'opzione ermeneutica particolarmente rigorosa adottata dalla Corte di cassazione all'inizio degli anni Novanta del secolo scorso – che aveva confermato la condanna per omicidio preterintenzionale del chirurgo artefice di un intervento operatorio più invasivo di quello concordato e in assenza di urgenza terapeutica<sup>7</sup> – ha fatto seguito una pronuncia che ha segnato un deciso cambiamento di rotta non coerente con il ruolo del consenso previsto dalla l. n. 219/2017. In tale sentenza si è rilevato che il

---

<sup>7</sup> Si fa riferimento al notissimo caso Massimo, Cass. pen. n. 5639/1992.

medico è sempre legittimato a effettuare il trattamento terapeutico giudicato necessario per la salvaguardia della salute del paziente affidato alle sue cure, anche in mancanza di esplicito consenso dello stesso. Solo il dissenso opposto dal malato potrà dunque inibire l'esecuzione del trattamento sanitario il quale, peraltro, ove ugualmente portato a compimento, potrà al massimo comportare la responsabilità del medico per violenza privata<sup>8</sup>.

In tempi più recenti la Suprema corte è tornata sul tema, con la celebre sentenza a sezioni unite *Giulini*<sup>9</sup>. L'*iter* argomentativo della pronuncia consente di scomporre la categoria – di fonte interpretativa – degli interventi sanitari arbitrari in due diverse figure.

Da un lato, i trattamenti sanitari coatti, ossia praticati nonostante il dissenso del paziente, contro la sua volontà, direttamente o indirettamente manifestata, o comunque senza il suo consenso valido, che sono senza dubbio penalmente illeciti.

Dall'altro, i trattamenti sanitari divergenti, cioè difforni rispetto a quanto consentito dal paziente previamente informato (consenso prestato per un trattamento diverso), quindi in assenza di consenso espresso allo specifico trattamento praticato, per mutamento del tipo di intervento rispetto a quello concordato: con riguardo a questo secondo caso, la citata sentenza delle sezioni unite della Cassazione ha affermato che, se l'esito è fausto, nessuna conseguenza penale è ascrivibile all'autore dell'intervento eccedente rispetto a quello illustrato al paziente.

Quest'ultima presa di posizione suscita perplessità in quanto finisce per introdurre un'ingiustificabile scissione tra la tutela dell'autodeterminazione in ambito sanitario della persona e la tutela della sua salute<sup>10</sup>, ora in evidente contrasto con i principi sanciti dalla l. n. 219/2017.

4. Il diritto al rifiuto 'informato' o alla consapevole rinuncia ai trattamenti sanitari, compresi quelli necessari per il mantenimento in vita, si fonda sul medesimo terreno del consenso informato di cui rappresenta

<sup>8</sup> Cfr. Cass. pen. n. 26446/2002.

<sup>9</sup> Cass. pen., sez. un., n. 2437/2009.

<sup>10</sup> In questa direzione le osservazioni di S. SEMINARA, *La dimensione del corpo nel diritto penale*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ e P. ZATTI, vol. *Il governo del corpo*, t. I, a cura di S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti, Giuffrè, Milano 2011, p. 219. Più di recente, cfr., ad esempio, G. PAVICH, *Consenso informato del paziente e responsabilità del sanitario*, in *La responsabilità penale in ambito medico sanitario*, a cura di P. Piccialli, Giuffrè, Milano 2021, pp. 239 ss.



un'estrinsecazione in chiave 'negativa'. La l. n. 219/2017 colloca con chiarezza il rifiuto e la rinuncia al trattamento sanitario all'interno delle medesime coordinate normative del consenso informato<sup>11</sup>.

La volontà di rifiutare consapevolmente le cure si presenta, al pari della speculare prestazione del consenso informato, quale possibile esito di un percorso informativo e comunicativo che si snoda attraverso le dinamiche del rapporto paziente-medico.

In particolare, la tragicità delle ragioni che fondano un rifiuto o una rinuncia a trattamenti sanitari *life-saving* comporta necessariamente che l'investimento emotivo e l'impegno comunicativo tra i protagonisti della relazione di cura raggiungano la massima intensità. La complessità delle questioni in gioco e l'estrema delicatezza degli interessi coinvolti hanno sollecitato una significativa presa di posizione del legislatore del 2017, nella prospettiva di favorire un rafforzamento dell'elemento fiduciario e del carattere collaborativo che contrassegnano il rapporto di alleanza terapeutica.

Al comma 5 dell'art. 1 si afferma: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente, e se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto delle cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di 'abbandono terapeutico'. A mio avviso, era necessario che il legislatore sottolineasse con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare 'passivamente' la volontà del paziente di rifiutare/rinunciare al trattamento sanitario *quoad vitam*.

Come da più parti segnalato, giova infatti richiamare l'attenzione su un duplice rischio. Da un lato, quello per cui il rifiuto di cura possa scaturire da un senso di 'ripudio' verso l'atteggiamento di aggressività diagnostico-terapeutica e di reificazione/alienazione della persona sofferente, amplificato

<sup>11</sup> Tra i commenti alla l. n. 219/2017, cfr., tra gli altri, S. CANESTRARI *et al.*, *Forum: la legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in «Biolaw Journal-Rivista di biodiritto», n. 1, 2018, pp. 19-84; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, in «Nuova giur. civ. comm.», 2018, p. 247; L. d'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, Torino 2018, pp. 140 ss.; L. PALAZZANI (a cura di), *Informed consent for clinical research in the context of the Covid-19 pandemic between bioethics and biolaw: a general overview*, in «Biolaw Journal-Rivista di biodiritto», 2, 2021, pp. 3 ss.

dall'attuale tendenza a un eccesso di razionalizzazione e aziendalizzazione dei servizi medico-assistenziali. Dall'altro, il rischio che il paziente si risolva a rifiutare le cure per il timore che le carenze di servizi di assistenza ai malati – e il conseguente trasferimento del carico di cure sulla cerchia familiare – lo consegnino a una situazione di 'solitudine' e di 'abbandono' terapeutico e assistenziale<sup>12</sup>.

In definitiva, il legislatore del 2017 è pienamente consapevole che il rifiuto informato e la rinuncia consapevole di trattamenti sanitari si pongono non all'esterno della relazione medico-paziente, né in contrapposizione a essa, ma anzi rappresentano l'esito di una scelta maturata all'interno del rapporto di alleanza terapeutica, con il compito del medico di accertare i requisiti di validità del rifiuto (personale, reale, informato, chiaramente espresso e attuale).

5. La concezione del rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari calato nelle dinamiche della relazione medico-paziente conduce alla formulazione di una riflessione di particolare importanza.

La tragicità e l'irreversibilità del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita non può che supportare la convinzione che questa scelta debba rappresentare l'*extrema ratio*, l'opzione ultima. Tuttavia, ciò non significa che il rifiuto informato a trattamenti sanitari *quoad vitam* non debba essere considerato un diritto da 'prendere sul serio'<sup>13</sup>.

Come si è appena osservato, la l. n. 219/2017 ribadisce con nettezza che il diritto di rifiutare o rinunciare a trattamenti sanitari anche salvavita rappresenta un profilo caratterizzante l'ispirazione personalistica posta a base dei principi convenzionali e costituzionali. Ciò detto, appare evidente

<sup>12</sup> Con riferimento alla situazione italiana, cfr. il parere del Comitato nazionale per la bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 24 ottobre 2008, redatto da chi scrive insieme a Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani.

<sup>13</sup> Ciò, peraltro, anche in contesti di privazione della libertà personale dell'individuo, come recentemente evidenziato nel Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 6 marzo 2023, contenente la risposta ai quesiti formulati dal Ministro della Giustizia sullo sciopero della fame delle persone detenute. Sul punto, all'interno del Parere citato, si segnala in particolare la chiara presa di posizione del documento di minoranza ("B"), redatta da chi scrive con il contributo di Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Lorenzo d'Avack, Antonio Da Re, Silvio Garattini, Maurizio Mori, Luca Savarino e Grazia Zuffa, la quale ha ricevuto altresì l'adesione dei rappresentanti dei Presidenti della FNOMCeO, della FNOVI e dell'Istituto Superiore di Sanità.

che si deve abbandonare definitivamente l'espressione tradizionale ma del tutto impropria di 'eutanasia passiva consensuale': il nostro ordinamento ha pienamente dismesso i fondamenti giuridico-ideologici – di matrice autoritaria e illiberale – invocabili a supporto dell'imposizione forzata di un trattamento sanitario liberamente e coscientemente rifiutato, pur necessario al mantenimento in vita della persona.

In coerenza con i principi enunciati, il comma 6 dell'art. 1 (l. n. 219/2017) – richiamato anche dall'art. 4, comma 5, in riferimento alle disposizioni anticipate di trattamento – afferma che il «medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale».

Si assiste dunque a una 'certificazione' del 'diritto dei principi' che aveva riconosciuto l'equivalenza normativa di due situazioni distinte solo sul piano naturalistico: l'ipotesi del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita da parte di un paziente autonomo e il caso di rinuncia di trattamenti sanitari *quoad vitam* da parte di un paziente che richieda la loro sospensione o interruzione, operata tramite un'azione del medico (ad esempio, la disattivazione di un trattamento di sostegno delle funzioni vitali).

Quest'ultima è la situazione più complessa in quanto la rinuncia alla prosecuzione del trattamento sanitario salvavita proviene da un paziente 'competente' che si trova in condizioni di dipendenza ed è privo dell'autonomia fisica necessaria per attuare la propria volontà.

Come è noto, l'orientamento prevalente della nostra letteratura penalistica ritiene che la liceità delle condotte attive del medico si fondi sulla scriminante dell'adempimento di un dovere terapeutico scaturente dall'art. 32, comma 2, Cost., quello di interrompere il trattamento sanitario di fronte alla revoca del consenso da parte di un paziente consapevole e informato.

Analogamente, nella giurisprudenza italiana, si è espressa la celebre sentenza del GUP, Trib. Roma, 23 luglio 2007, relativa alla vicenda di Piergiorgio Welby, il quale, affetto dal 1963 da distrofia muscolare, aveva richiesto la disconnessione del ventilatore polmonare che lo teneva in vita e la somministrazione di sedativi per accompagnare il decesso<sup>14</sup>.

<sup>14</sup> Sulla sentenza del GUP, Trib. Roma, 23 luglio 2007, n. 2049, cfr. i commenti, con argomentazioni non sempre coincidenti, di M. DONINI, *Il caso Welby e la tentazione pericolosa di uno «spazio libero del diritto»*, in «Cass. pen.», 2007, pp. 903 ss.; S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in «Dir. pen. e proc.», 2007, pp. 1561 ss.; F. VIGANÒ, *Esiste un «diritto a essere lasciati morire in pace?»*. Considerazioni in margine al caso Welby, in «Dir. pen. e proc.», 2007, pp. 5 ss.; D. PULITANÒ, *Doveri*

Tale conclusione presuppone un bilanciamento dei beni di rango costituzionale, che ritiene prevalente il principio del divieto di trattamenti sanitari coattivi *ex art. 32*, comma 2, Cost. – sorretto dai principi di autonomia e dignità della persona che si desumono dal nostro sistema costituzionale – rispetto a quello della incondizionata tutela della vita umana.

Nelle ipotesi qui in discussione, in cui il paziente rinuncia alla prosecuzione di un trattamento sanitario in atto, il diritto all'autodeterminazione del malato assume la consistenza dei diritti di *habeas corpus*: il diritto all'intangibilità della propria sfera corporea<sup>15</sup>.

Può dirsi allora superflua la previsione espressa di una causa di esenzione della responsabilità penale del medico?<sup>16</sup> Assolutamente no.

Come ho da tempo sottolineato, era auspicabile che il legislatore sancisse in modo inequivoco la liceità e la legittimità della condotta attiva del medico – necessaria per dare attuazione al diritto del paziente di rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario – soprattutto al fine di garantire un definitivo consolidamento delle radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente<sup>17</sup>.

In assenza di una disposizione normativa così netta – e in attesa di una sua effettiva sedimentazione nella cultura e nella psicologia sociale del nostro Paese – la paura del malato di poter essere irrevocabilmente vincolato alla prosecuzione della terapia provoca gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate nel contesto attuale dove sono diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che conducono il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi. Mi limito a segnalare l'effetto tremendo e perverso – che ho posto più volte in evidenza nell'ambito del Comitato nazionale per la bioetica (CNB)<sup>18</sup> – di finire per dissuadere il

*del medico, dignità di morire, diritto penale*, in «Riv. it. med. leg.», 2007, pp. 1195 ss.; A. VALLINI, *Lasciare morire chi rifiuta le cure non è reato. Il caso Welby nella visuale del penalista*, in «Dialoghi del diritto, dell'avvocatura, della giurisdizione», 2008, pp. 54; S. CANESTRARI, *Rifiuto informato e rinuncia consapevole da parte di paziente competente*, in *Trattato di Biodiritto*, vol. *Il governo del corpo*, t. II, cit., pp. 1911 ss.

<sup>15</sup> Cfr. S. CANESTRARI, *Rifiuto*, cit., p. 1912; D. PULITANÒ, *Doveri del medico*, cit., p. 1204, laddove parla «dei diritti di inviolabilità del proprio corpo, del proprio essere vivente».

<sup>16</sup> La formula ampia utilizzata dal legislatore è in grado di ricomprendere sia le ipotesi in cui il medico non ha iniziato il trattamento sanitario salvavita – e dunque non si configura alcuna condotta omissiva penalmente significativa – sia i casi di una sua sospensione o di una sua interruzione.

<sup>17</sup> Sul punto, cfr. S. CANESTRARI, *Rifiuto*, cit., pp. 1901 ss.

<sup>18</sup> In occasione della stesura del parere del Comitato nazionale per la bioetica del 24

paziente a intraprendere un trattamento sanitario salvavita per il timore di rimanere in una 'condizione di schiavitù' in cui viene negato valore a una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo.

Sempre al comma 6 dell'art. 1 si è inteso ribadire l'ovvietà di un assunto, con una formulazione non felice che equipara legge e fonti deontologiche: a fronte di richieste, da parte del paziente, di trattamenti sanitari contrari alla legge, alla deontologia, alle buone pratiche clinico-assistenziali, «il medico non ha obblighi professionali». Tale disposizione consente di evitare qualsiasi fraintendimento sulla sussistenza di presunti diritti del paziente di esigere 'trattamenti' privi di evidenze che ne comprovino l'efficacia: un riferimento è certamente il noto caso *Stamina*.

Per ciò che riguarda l'assenza di un'apposita norma che regolamenti l'obiezione di coscienza del medico (e degli operatori sanitari) la scelta del legislatore appare assolutamente condivisibile.

La previsione di un diritto all'obiezione di coscienza non sarebbe stata coerente con i presupposti di una disciplina che intende promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico basata sul consenso informato – nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e l'autonomia professionale del sanitario –, senza richiedere contemperamenti tra valori confliggenti<sup>19</sup>. Diversamente rispetto alla legge sull'interruzione di gravidanza, nella normativa qui commentata non è necessario alcun bilanciamento tra beni meritevoli di tutela da parte dello Stato e in collisione tra loro.

Al comma 5 dell'art. 1 si puntualizza che: «Ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Questa chiara presa di posizione sulla

---

ottobre 2008, *Rifiuto e rinuncia consapevole*, cit.; S. CANESTRARI, *Editoriale. Una buona legge buona*, in «Riv. it. med. leg.», 3, 2017, p. 977. Concorda su questo aspetto benefico e salvavita della normativa, «solo a prima vista paradossale», L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in «Riv. it. med. leg. e dir. in campo sanitario», 2, 2018, p. 420.

<sup>19</sup> Sul punto, cfr. l'autorevole presa di posizione di P. ZATTI, *Spunti per una lettura*, cit., pp. 250 ss.; cfr., altresì, P. BORSELLINO, *Biotestamento: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in «F&D», 8-9, 2018, p. 802, la quale afferma con chiarezza che l'introduzione dell'istituto dell'obiezione di coscienza avrebbe determinato lo «svuotamento del complessivo impianto di una legge che individua nella volontà del paziente l'imprescindibile presupposto per la messa in atto o la prescrizione di qualunque intervento sanitario». Sull'obiezione di coscienza, cfr. il parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Obiezione di coscienza e bioetica*, 12 luglio 2012.

qualificazione normativa della nutrizione e della idratazione artificiali come trattamenti sanitari conduce alla conclusione che possono essere oggetto di legittimo rifiuto anche con lo strumento delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, comma 1).

Di segno opposto era la disciplina restrittiva del disegno di legge Calabrò approvato in prima lettura dal Senato e con modifiche alla Camera il 12 luglio 2011 (in Atti parl. Cam., XVI legislatura, doc. n. 2350), poi decaduto per la fine della legislatura<sup>20</sup>.

In riferimento alle situazioni di emergenza o di urgenza, il comma 7 dell'art. 1 prevede che il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurino le cure necessarie «nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni e le circostanze consentano di recepirla». La formulazione del testo è apprezzabile; d'altronde, avrebbe potuto precisarsi che, una volta cessate tali situazioni, il principio del consenso informato riacquista piena vigenza.

Per ciò che riguarda la persona minore, legalmente incapace, o non pienamente in grado di autodeterminarsi, la legge n. 219, all'art. 3, contempla in modo adeguato le modalità per attuare un diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione per quanto ne sia concretamente in grado<sup>21</sup>.

<sup>20</sup> Per una severa critica a tale proposta di riforma, si vedano le chiare riflessioni di L. d'AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato dell'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. fam. e pers.*, 3, 2009, pp. 1281 ss. Nella stessa direzione, cfr. C. CASONATO, *Lo schema di testo unificato Calabrò su consenso e dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *www.forumcostituzionale.it*, 17 febbraio 2009; S. CANESTRARI, *Bioetica e diritto penale. Materiali per una discussione*, Giappichelli, Torino 2014, II ed., pp. 45 ss.; G. FERRANDO, *Testamento biologico* (voce), in *Enc. dir., Annali*, VII, Giuffrè, Milano 2014, pp. 987 ss.

<sup>21</sup> Sulla persona minore e incapace, cfr., per tutti, L. d'AVACK, *Consenso informato e scelte di fine vita*, cit., pp. 70 ss. In relazione alle previsioni dell'art. 3 riguardanti la persona interdetta o inabilitata – commi 4 e 5 – l'ordinanza 24 marzo 2018 del giudice tutelare presso il Tribunale di Pavia ha sollevato questioni di legittimità costituzionale nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno, la cui nomina prevede l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, possa rifiutare senza l'autorizzazione del giudice tutelare, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le disposizioni citate in contrasto con gli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost.; la Corte costituzionale, con sent. n. 144/2019 (Pres. Lattanzi, Red. Modugno), ha tuttavia dichiarato non fondate le questioni sollevate dal giudice tutelare pavese. Secondo la Corte, «[l]'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta [...] conclusivamente a negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in

---

vita». Ulteriormente, spetta al giudice tutelare attribuire tale potere all'amministratore di sostegno «in occasione della nomina – laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale – o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda».

*Obiezione di coscienza e oltre.  
A proposito di suicidio medicalmente assistito*

Antonio Da Re

*Introduzione*

Nelle pagine che seguiranno svilupperò alcune brevi riflessioni di natura bioetica sul suicidio medicalmente assistito, a partire dall'ordinanza 207/2018 e dalla successiva sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale<sup>1</sup>. Adotterò una chiave di lettura molto particolare, costituita dal riferimento all'obiezione di coscienza (d'ora in poi: odc), oggetto di considerazioni assai differenti nei due pronunciamenti della Corte. Di essa infatti si parla in modo esplicito nell'ordinanza 207, prospettando la possibilità che un eventuale intervento legislativo sul suicidio medicalmente assistito preveda di disciplinarla nell'eventualità in cui medici e professionisti sanitari non intendano dar corso alle richieste da parte di pazienti di porre termine alla propria vita. Invece nella successiva sentenza 242 si afferma, ugualmente in modo esplicito, che non è necessario prevedere l'odc perché l'aiuto al suicidio, nelle forme particolarissime previste dalla Corte e di cui si dirà più avanti, non si configura come un obbligo a cui i medici e il personale sanitario interessato dovrebbero sottostare.

Questa sorta di evoluzione, resa possibile dalla diversa considerazione attribuita all' odc, risulta essere di particolare interesse bioetico e biogiuridico, pur nella sostanziale continuità (e non poteva essere diversamente) tra le argomentazioni addotte dalla Corte nell'ordinanza 207 e nella sentenza 242<sup>2</sup>. Prima però di addentrarmi nel merito di tali considerazioni, vorrei soffermarmi sul concetto di odc, prendendo lo spunto da quanto affermato dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) in un bel parere risalente al 2012.

---

<sup>1</sup> I due testi sono rinvenibili nel sito della Corte costituzionale, rispettivamente ai seguenti link: Ordinanza della Corte Costituzionale n. 207/2018, in <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2018&numero=207>; Sentenza della Corte Costituzionale n. 242/2019, in <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242>

<sup>2</sup> Per una ricostruzione critica dei contenuti dei due pronunciamenti della Corte si veda L. D'AVACK, *Consenso informato e scelte di fine vita. Riflessioni etiche e giuridiche*, Giappichelli, Torino 2020, pp. 89-110.



### 1. *L'obiezione di coscienza tra etica e diritto*

Il parere del CNB, intitolato *Obiezione di coscienza e bioetica*<sup>3</sup>, s'interroga sul fondamento e sulle possibili modalità di giustificazione dell'odc. Più precisamente, tale obiezione viene sollevata da professionisti che chiedono di non adempiere a comandi legali avvertiti come contrari alla propria intima coscienza morale; nel caso specifico tali comandi sono previsti da leggi riguardanti questioni molto delicate e problematiche sul piano bioetico. Il focus del documento riguarda pertanto il rapporto tra odc e principio di legalità. Detto altrimenti, l'obiettivo è verificare se e come la valenza morale di istanze profonde, avvertite dal soggetto come ineludibili e irrinunciabili, possa trovare un suo riconoscimento sul piano giuridico. Significativamente nel parere si parla di un'odc *secundum legem* e non *contra legem*: nel primo caso il sistema giuridico ammette in qualche misura i suoi limiti, stabilisce cioè che alcuni soggetti, per profondi e rigorosi motivi di coscienza, possano sottrarsi ad obblighi stabiliti per legge e tale eventualità viene, non senza un qualche elemento di paradossalità, prevista e regolamentata dalla legge stessa; il secondo caso si presta invece a descrivere un sistema giuridico chiuso e autoreferenziale, incapace di incorporare in sé il riconoscimento dell'odc, considerata come un elemento perturbatore che mette a repentaglio l'autorità della legge.

Il fondamento di tale istituto risiede nel testo costituzionale e più in generale nel principio personalistico che la ispira. Nei suoi articoli non si trova un riconoscimento esplicito, a differenza di quanto avviene nel testo della Costituzione tedesca, che prevede l'odc al servizio militare; tuttavia nei «Principi fondamentali» e nei «Diritti e doveri dei cittadini»<sup>4</sup> vi sono i presupposti etico-giuridici che condussero cinquant'anni fa, precisamente nel 1972, al riconoscimento dell'odc al servizio militare (L. 772/1972) e a seguire, a partire dal 1978, dell'odc in materie bioeticamente molto

---

<sup>3</sup> Cfr. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/obiezione-di-coscienza-e-bioetica>. Il parere è stato approvato il 12.7.2012 da tutti i componenti del CNB, ad eccezione di uno, che ha espresso voto contrario. Come è prassi nei lavori del CNB, alla stesura finale del parere hanno provveduto i due coordinatori (Andrea Nicolussi e il sottoscritto), servendosi del contributo di altri componenti, tra cui lo stesso Lorenzo d'Avack.

<sup>4</sup> Si possono qui citare gli artt. 2-3 della nostra Carta Costituzionale; si vedano inoltre l'art. 21, c. 1 e l'art. 19, nell'eventualità che l'odc assuma per il soggetto anche una valenza propriamente religiosa, oltre che morale. Per un inquadramento generale del tema, si veda D. PARIS, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Passigli, Bagno a Ripoli - FI 2011.

sensibili quali l'aborto (L. 194/1978) e la procreazione medicalmente assistita (L. 40/2004).

Si potrebbe anche sostenere che un sistema giuridico che preveda l'odc è più facilmente capace di rispettare l'autonomia di altri livelli regolatori, come per esempio quello della deontologia professionale. Il riferimento a valori fondamentali, quali quelli della libertà di coscienza e della tutela della vita umana, consente di concepire in modo articolato e non rigido il principio di legalità: si mette in conto, infatti, che in alcuni casi particolarmente dilemmatici i cittadini possano, per ragioni di coscienza, non adempiere a determinati obblighi stabiliti per legge, senza per questo venir meno allo stesso principio di legalità. In ciò sta il paradosso, di cui si diceva, di una odc che non è più *contra legem* ma *secundum legem*.

Come chiarisce il parere del CNB l'odc ha una connotazione spiccatamente morale e personale. Essa non va quindi confusa con figure altre, contraddistinte in senso più politico, per esempio il diritto di resistenza, attraverso il quale non s'intende dare legittimità all'autorità statale e alla validità della sua legge; oppure la disobbedienza civile, con la quale si persegue l'obiettivo di far modificare una o un insieme di leggi giudicate ingiuste; o infine una qualche generica forma di opposizione politica<sup>5</sup>. È importante tener presente questa distinzione, proprio perché sarebbe improprio e riduttivo concepire l'odc come uno strumento di lotta o rivendicazione politica. Essa ha appunto una caratterizzazione eminentemente morale, il che però non esclude che al contempo possa beneficiare di un riconoscimento giuridico. La complessità di molte questioni riguardanti l'odc deriva da questo duplice riferimento, etico e giuridico, e quindi dalla necessità che l'istanza originariamente morale non rimanga rinchiusa all'interno della sfera soggettiva, ma possa essere comunicata e assumere una qualche valenza pubblica, grazie alla mediazione del diritto.

Ora, nei sistemi giuridici di regimi autocratici, autoritari o addirittura totalitari non ci si pone il problema di dar conto, attraverso il riconoscimento dell'odc, di tale dialettica etico-giuridica né di rispettare la dimensione di autonomia morale (e nel caso, deontologico-professionale) fatta valere nell'ambito di questioni etiche particolarmente sensibili. L'incapacità di corrispondere a questa doppia esigenza è segno di rigidità e chiusura ed è in definitiva espressione di una logica del diritto positivo considerato come del tutto autosufficiente. Qui evidentemente l'odc non può trovare spazio:

<sup>5</sup> La differenza tra odc e disobbedienza civile è chiaramente tematizzata da un'opera ormai classica del pensiero politico: J. RAWLS, *Una teoria della giustizia* (1971), ed. it. a cura di S. Maffettone, Feltrinelli, Milano 1986<sup>2</sup>, pp. 302-324.

essa è svalutata e guardata con sospetto.

D'altro canto, non si fa un buon servizio all'odc quando essa viene invocata a ogni piè sospinto, sulla base di motivazioni non sempre moralmente stringenti, ma che attengono più a rivendicazioni di carattere ideologico e politico. Ovviamente tali rivendicazioni hanno la piena legittimità di esprimersi in un regime democratico, attraverso gli strumenti del confronto, anche deciso e aspro; ma la loro valenza è appunto per lo più di tipo politico, rispondente alla logica di gruppi di opinione organizzati. L'odc fa invece appello a istanze morali, a volte contrassegnate anche in senso religioso, assai profonde, che sono riconducibili all'intimità della coscienza *personale* (beninteso, tali istanze si applicano anche a valori fondati costituzionalmente).

C'è una sorta di inflazione nel ricorso all'odc, che inevitabilmente finisce per svalutarne il ruolo e il significato all'interno di quella delicata dialettica etico-giuridica di cui si diceva. Le testimonianze di ciò sono frequenti nel dibattito pubblico. Basti pensare a quanto accaduto in tempi recenti con le varie forme di contestazione avanzate verso la campagna vaccinale anti Covid-19 e in particolare verso l'adozione dello strumento del *Green Pass*: l'appello all'odc da parte di molti gruppi, particolarmente rumorosi nei social e non solo, è sembrato fuorviante e rispondere più a logiche di aggregazione identitaria *no vax* e contestatrice, che non a motivazioni morali avvertite come estremamente esigenti e inderogabili per la coscienza personale. Giustamente il parere del CNB del 30.4.2021, denominato *Passaporto, patentino, green pass nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti bioetici*<sup>6</sup>, non ha voluto fornire alcun alibi a posizioni di questo genere, evitando espressamente di chiamare in causa l'odc. Più in generale, al di là della coloritura politica che il movimento no vax ha assunto, non si può escludere che la contrarietà alle vaccinazioni obbligatorie, per esempio quelle pediatriche, o il rifiuto di sottoporsi a esse, derivino anche da ragioni qualificabili in senso lato come scientifiche, perché si pone in questione l'efficacia dei vaccini, i loro possibili effetti avversi, una limitata sperimentazione ecc. Ma neppure questo genere di motivi può essere definito in senso stretto come morale, riguardante quindi ragioni di coscienza<sup>7</sup>.

---

<sup>6</sup> Rinvenibile al link <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/passaporto-patentino-green-pass-nell-ambito-della-pandemia-covid-19-aspetti-bioetici/>; alla stesura del parere ha dato un apporto fondamentale Lorenzo d'Avack.

<sup>7</sup> La diversità di giustificazione di tipo morale o scientifico è ben chiarita nel parere del CNB, *Le vaccinazioni* (22.9.1995), p. 32, in <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/le-vaccinazioni/>. Inoltre, anche se le motivazioni di rifiuto della vaccinazione

## 2. Oltre l'odc: dall'ordinanza n. 207/2018 alla sentenza 242/2019 della Corte Costituzionale

Vi è poi un'ulteriore eventualità, per la quale non si rende necessario il ricorso all'odc, e in questo caso non si ha a che vedere con motivazioni politiche e scientifiche (o presunte tali). Benché ci si muova all'interno di questioni etiche particolarmente sensibili, come per esempio quelle che attengono al fine vita, può essere che il riferimento all'odc non sia necessario. È la via percorsa dalla sentenza 242, la quale non stabilisce un obbligo giuridico per il medico di prestare aiuto al suicidio; di conseguenza, venendo meno l'obbligo per il medico, cade anche la possibilità di derogare da esso, attraverso l'odc.

L'approccio della sentenza 242 si differenzia da questo punto di vista da quello dell'ordinanza 207. Quest'ultima fa valere fondamentalmente due tesi di fondo che possono essere così esemplificate:

1) per un verso essa ribadisce come l'aiuto al suicidio sia un reato che, in quanto tale, non può essere giustificato e legalizzato<sup>8</sup>. Pertanto, a fronte delle riserve che erano state sollevate dalla Corte d'Assise di Milano riguardo all'art. 580 del Codice penale, la Consulta assume una posizione molto netta e dichiara come tale articolo continui a mantenere la sua giustificazione e non sia contrario alla Costituzione. La ragione di ciò risiede fondamentalmente nel fatto che il reato di assistenza al suicidio, previsto dall'art. 580, è un presidio a tutela della vita, specie delle persone più deboli e vulnerabili. La Corte arriva anzi a sostenere che lo Stato ha il dovere di approntare tutte le misure affinché la vita di ogni individuo sia adeguatamente tutelata, «non quello diametralmente opposto di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire»<sup>9</sup>;

2) per un altro verso, nella seconda parte si sostiene che in alcuni casi e a determinate condizioni l'aiuto al suicidio, nei termini di una assistenza

---

sono per lo più di tipo scientifico, non è detto che esse siano considerate sufficientemente fondate, proprio sul piano ugualmente scientifico, dalla gran parte della comunità dei ricercatori e dei medici e dalle sue voci più autorevoli. Tralascio qui, per mancanza di spazio, di approfondire la posizione di chi invocava l'odc, perché nella fase iniziale di ricerca dei vaccini anti Covid-19 si sarebbero utilizzate linee cellulari embrionali. Tale osservazione, però, a rigore varrebbe per la tecnica tradizionale (quindi per Astrazeneca), non per i vaccini basati sulla tecnologia a mRNA messaggero, come Pfizer e Moderna.

<sup>8</sup> Ordinanza 207/2018, parr. nn. 1-7.

<sup>9</sup> Ivi, par. 5.

*medica* al suicidio, può non essere considerato un reato<sup>10</sup>. Si tratta di situazioni particolarissime e drammatiche, identificabili attraverso quattro requisiti che devono essere tutti presenti: per tali situazioni eccezionali è possibile ammettere una qualche deroga all'art. 580 cod. pen. Il primo requisito è che la persona sia affetta da una patologia irreversibile, il secondo che questa patologia sia fonte di sofferenze fisiche o psicologiche giudicate intollerabili dalla persona medesima, la quale – terzo requisito, il più restrittivo – sia tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale; infine la persona dev'essere, al momento che avanza la richiesta di aiuto al suicidio, pienamente capace di prendere delle decisioni libere e consapevoli.

In altra sede<sup>11</sup> ho avuto modo di criticare il testo dell'ordinanza, in particolare là dove stabilisce un'indebita analogia tra il rifiuto e la rinuncia alle cure da un lato e il suicidio medicalmente assistito, sia pure in situazioni particolarissime, quali quelle identificate dai quattro requisiti; a tale proposito ho fatto valere la chiave interpretativa della distinzione, moralmente significativa, tra uccidere e lasciar morire, purtroppo non presa in adeguata considerazione dalla Corte. In questa sede mi limito solo a ricordare che la Corte invitava il Parlamento a intervenire attraverso una regolamentazione della materia, anche per evitare possibili abusi, quale per esempio la possibilità che chiunque, anche non esercente una professione sanitaria, in assenza di una normativa potesse magari per motivi filantropici o a pagamento fornire aiuto al suicidio a un paziente che lo richiedesse. E così proseguiva il testo dell'ordinanza: «Una regolazione della materia, intesa ad evitare simili scenari, gravidi di pericoli per la vita di persone in situazione di vulnerabilità, è suscettibile peraltro di investire plurimi profili, ciascuno dei quali, a sua volta, variamente declinabile sulla base di scelte discrezionali»; e – va sottolineato – uno dei profili menzionati concerneva proprio «la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura»<sup>12</sup>.

Nel testo della sentenza 242, invece, viene meno questa esigenza di regolazione dell'odc: «Quanto poi al tema dell'obiezione di coscienza del personale sanitario, la declaratoria di illegittimità costituzionale si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato,

---

<sup>10</sup> Cfr. *ivi*, parr. 8-10.

<sup>11</sup> A. DA RE, *La falsa analogia tra rifiuto-rinuncia alle cure e suicidio medicalmente assistito. Riflessioni bioetiche sull'ordinanza della Corte Costituzionale n. 207/2018*, in «Medicina e Morale. Rivista internazionale di Bioetica», 68 (2019), n. 3, pp. 281-295.

<sup>12</sup> Ordinanza 207/2018, par. 10.

pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato»<sup>13</sup>.

Come era prevedibile, l'impianto della sentenza 242/ 2019 ripropone nella sostanza l'analogia tra rifiuto/rinuncia alle cure e suicidio medicalmente assistito presente nell'ordinanza 207/2018. Tuttavia, in modo assai più netto di quanto non avvenisse nell'ordinanza 207, nella sentenza emergono anche, finalmente, gli elementi di differenziazione tra le due fattispecie considerate. Se da un lato infatti, sulla base della L. 219<sup>14</sup>, il rifiuto e la rinuncia al trattamento medico delineano un diritto del paziente, che il medico è tenuto a rispettare, nei limiti ovviamente di quanto previsto dall'art. 1, c. 6 (le richieste del paziente non devono essere contrarie alla legge, alla deontologia e alle buone pratiche clinico-assistenziali), lo stesso non si può dire del suicidio medicalmente assistito. Quest'ultimo – secondo la sentenza 242 – non configura né un diritto soggettivo del paziente, ossia una pretesa legalmente tutelata di poter essere assistito dal medico a dar corso alla propria intenzione suicidaria, né per il medico un obbligo, sanzionabile sul piano giuridico, di aiutare il paziente a realizzare tale intenzione; esso piuttosto è un fatto che in via del tutto eccezionale si stabilisce non sia punibile penalmente, quando il medico presti la sua assistenza in casi estremi (e solo ed esclusivamente in essi), ovvero casi contraddistinti dai quattro requisiti di cui sopra.

L'elemento che al riguardo suscita maggiore interesse concerne proprio l'istituto dell'odc. Come si è visto, l'ordinanza ne parlava espressamente e anzi invitava il legislatore a prevederla, nel regolare il suicidio medicalmente assistito sia pure per i casi estremi di cui si è detto. Ora, nella sentenza, non si avverte più la necessità di regolare l'odc. Il motivo di questa scelta è molto semplice: il suicidio assistito di norma non è pensabile come un diritto del paziente; di conseguenza esso non comporta neppure un obbligo da parte del medico, come detto chiaramente al par. 6. Insomma, potrà presentarsi in futuro il caso estremo e drammatico di un paziente che si trovi in una condizione particolarissima identificata dai quattro requisiti e che avanzi una richiesta di aiuto al suicidio. Sollecitato dal paziente a intervenire, un medico potrà esimersi dal farlo perché non avrà alcun obbligo giuridico al quale sottostare; egli d'altro canto potrà anche accogliere la richiesta del paziente e allora si dovrà attivare una procedura di controllo, con necessario coinvolgimento di un comitato etico (altra novità presente nella sentenza e

<sup>13</sup> Sentenza 242/2019, par. 6.

<sup>14</sup> Legge 22 dicembre 2017, n. 219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», pubblicata in G.U. 16.01.2018, n. 12.

non prevista nell'ordinanza): resta inteso comunque che l'atto del medico rimane pur sempre qualcosa di eccezionale e come tale non perseguibile penalmente. Venendo meno l'obbligo giuridico per il medico di prestare assistenza al suicidio, viene meno anche la possibilità di derogare a tale obbligo per ragioni etiche e deontologiche: di qui la conseguente decisione di non prevedere la possibilità dell'odc<sup>15</sup>.

Questa diversità di approccio potrebbe anche essere letta nei termini di una maggiore valorizzazione dell'autonomia professionale del medico e dell'esercente la professione sanitaria, ma va detto che anche nella sentenza, al pari dell'ordinanza, manca qualsiasi riferimento diretto alla deontologia medica, il che obiettivamente costituisce un limite. Merita qui sottolineare come nella L. 219 sia invece presente un richiamo esplicito alla deontologia e precisamente al già richiamato art. 1, comma 6, ove si afferma espressamente che il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, per esempio l'art. 580 cod. pen.; non solo, in essa si afferma che il paziente non può esigere trattamenti contrari alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali. Affermando che il paziente non può richiedere al medico atti contrari oltre che alla legge alla deontologia, e quindi non può richiedere un atto eutanasico o di aiuto al suicidio, vietato dall'art. 17 del Codice di deontologia medica<sup>16</sup>, la Legge 219 da un lato riconosce e valorizza l'autonomia del paziente, dall'altro però indica saggiamente come tale autonomia debba tener conto dell'autonomia del medico, il quale proprio per questo non può essere considerato un mero esecutore di volontà altrui. Significativamente neppure nella L. 219 è disciplinata l'odc: di nuovo il motivo risiede non tanto nella difesa di un sistema giuridico chiuso e poco pluralistico, quanto nel fatto che l'autonomia professionale e la deontologia costituiscono qui elementi di salvaguardia per il medico, che impediscono si diano obblighi giuridici, giudicati contrastanti con la propria coscienza.

---

<sup>15</sup> Così A. NICOLUSSI, *Suicidio medicalmente assistito e autonomia della deontologia medica*, «Medicina e Morale. Rivista internazionale di Bioetica», 68 (2019), n. 4, pp. 372 e s.

<sup>16</sup> FNOMCEO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri), *Codice di Deontologia Medica*, 2014, reperibile al link <https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2018/03/CODICE-DEONTOLOGIA-MEDICA-2014.pdf>.



## *L'onestà intellettuale di un laico*

Assunta Morresi

### *Introduzione: un metodo di lavoro*

Partecipare ai lavori del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) è una grande occasione di confronto e di riflessione per chiunque ne abbia l'opportunità. La maggior parte dei componenti è costituita da docenti universitari ma tale organismo si differenzia da un usuale consesso accademico per la modalità di lavoro: nel CNB, infatti, una trentina di esperti delle discipline più varie e degli orientamenti culturali e valoriali più diversi, nominati dalla Presidenza del Consiglio, si incontrano per anni una volta al mese, per un giorno intero, discutendo di questioni divisive per definizione e, soprattutto, 'costretti' a scriverne insieme.

È evidente che qualsiasi argomento venga trattato, sarebbe affrontato da ciascuno dei componenti in modo diverso da tutti gli altri colleghi, sia per le distinte competenze – dai giuristi ai filosofi passando per medici delle più differenti specialità, e poi studiosi di storia, fisica, biologia, chimica – sia per i riferimenti valoriali di ciascuno. La sfida che si pone è quindi quella di costruire argomentazioni il più possibile condivise, per evitare di elaborare pareri al loro interno frammentati, e quindi sostanzialmente inutilizzabili. I componenti del CNB, insomma, diventano presto consapevoli del fatto che ogni documento, anche se approvato all'unanimità, è formulato, paradossalmente, in un modo e con un linguaggio che nessuno utilizzerebbe se fosse da solo a scriverlo.

Sempre continuando sul filo del paradosso potremmo dire che la bioetica, di per sé, non può esistere, perché non può essere una disciplina autonoma: essa è piuttosto l'esito di una riflessione plurima su alcuni grandi dilemmi, spesso nati da 'casi singoli', cioè da situazioni di singole persone, senza precedenti. Una riflessione certo plurale ma che non può ridursi a una mera, piatta elencazione delle differenti argomentazioni possibili, rispetto alle problematiche emerse – Francesco D'Agostino, due volte presidente del CNB, più volte si è espresso con forza ed efficacia contro il rischio di una dossografia nell'elaborazione dei pareri. D'altra parte, i contributi dei singoli esperti in riferimento alle specifiche competenze personali sono essenziali; senza, però, la disponibilità a un franco, continuo



e costante confronto reciproco fra le diverse conoscenze e le distinte prospettive valoriali e culturali la bioetica verrebbe a perdere la sua ragion d'essere e, di conseguenza, anche il Comitato. Nella risposta ai quesiti che vengono posti e/o nell'affrontare le tematiche che poi sfociano in pareri è fondamentale, quindi, tentare di individuare un percorso di lavoro comune, uno svolgimento il più possibile condiviso del ragionamento che spesso troverà esiti diversi – ed è inevitabile che avvenga – ma sempre nel riconoscimento e nella legittimazione reciproca fra le posizioni in gioco.

Si tratta insomma di un atteggiamento di onestà intellettuale che è richiesto a tutti i componenti del CNB, nel riconoscere ciò che è comune, pur muovendosi all'interno di percorsi culturali radicalmente differenti, e ciò che invece non lo è, perché ritenuto irrinunciabile da ciascuno: d'altra parte solo in questo modo possiamo svolgere al meglio la nostra funzione di consulenti governativi.

### *1. Il metodo in concreto*

Ed è questo il metodo che abbiamo cercato di seguire finora nel Comitato, come ha fatto Lorenzo d'Avack, prima vicepresidente vicario e poi presidente del CNB, fino al 2022. Orientato su posizioni sommariamente identificabili nel dibattito pubblico come 'laiche', nelle sue funzioni di guida del Comitato egli ha cercato di condurre il confronto interno sui binari di condivisione che abbiamo appena illustrato, senza rinunciare alle proprie opinioni personali, sia nell'ambito dei lavori del CNB che pubblicamente. Va infatti ricordato che durante il suo mandato come vicepresidente, all'indomani delle dimissioni del presidente Casavola, tutti noi componenti del CNB, all'unanimità, abbiamo firmato una lettera alla Presidenza del Consiglio per chiedere che Lorenzo d'Avack divenisse il presidente del Comitato. Una iniziativa senza precedenti nella storia del CNB il cui presidente, come noto, è indicato direttamente dalla Presidenza del Consiglio all'inizio di ogni mandato quadriennale, e che la dice lunga sulla stima condivisa nei suoi confronti, all'epoca, da parte dei componenti tutti.

Per chiarire nel concreto questa modalità di porsi vale la pena ripercorrere alcune delle tappe del dibattito culturale e politico che si è sviluppato nel Paese negli ultimi anni: dilemmi coinvolgenti nei quali inevitabilmente si confrontano convincimenti poco conciliabili fra loro,

in sintesi 'divisivi'. Ci riferiamo in particolare alla fecondazione eterologa, in relazione al suo divieto previsto nella L.40/2004, e al cosiddetto 'caso Englaro'. Il CNB non si è espresso direttamente in merito, ma in entrambi i casi il contributo di Lorenzo d'Avack è stato singolare, perché è riuscito a tenere distinte le sue personali opinioni rispetto ad alcuni importanti pronunciamenti dei giudici a riguardo. In altre parole, nello specifico: pur essendo notoriamente favorevole all'accesso alla fecondazione eterologa, e quindi contrario al suo divieto espresso nella L.40/2004, d'Avack ha contestato con chiarezza passaggi importanti della sentenza della Corte costituzionale, che pure quel divieto ha rimosso. E analogamente, riguardo al 'caso Englaro', pur essendo favorevole alla scelta di interrompere sostegni vitali qualora il mantenimento in vita non sia accettato dal paziente, ha commentato con durezza il percorso giuridico che ha portato ad una decisione finale che pure avrebbe condiviso, in generale, in linea di principio.

In queste due circostanze, quindi, d'Avack non ha meramente abbracciato la logica degli 'schieramenti', esprimendo invece un pensiero articolato che vale la pena ripercorrere. Tutto questo non ha eliminato confronti anche molto aspri, pubblicamente e soprattutto all'interno del CNB, anche con chi scrive: al contrario. Ma riuscire a distinguere i propri convincimenti da percorsi giuridici e sentenze che pure li hanno resi legittimi, riconoscendo limiti e contraddizioni di tali percorsi e sentenze, è un contributo importante e non frequente al dibattito pubblico, che vale la pena ricordare.

## *2. Il divieto alla fecondazione assistita eterologa*

Il divieto di fecondazione eterologa, cioè con gameti ceduti da terzi, estranei alla coppia che cerca di avere un figlio, è stato oggetto di uno dei quesiti referendari con cui nel 2005 si cercò di stravolgere la L. 40/2004, della quale tale divieto costituisce uno dei pilastri. La L.40 è infatti interamente costruita sul modello antropologico della fecondazione naturale, con l'unica, ovvia, differenza del concepimento, consentito in laboratorio: è pensata quindi solo in termini di fecondazione omologa, dove i genitori biologici sono anche quelli legali. L'accesso alle tecniche è aperto a chi ha problemi di infertilità/sterilità, e non si pone come una scelta possibile per tutti coloro che lo vogliano: di conseguenza non è

regolamentato come un diritto. Sicché per la legge 40 possono tentare di avere un figlio ‘in provetta’ coppie eterosessuali, sposate o conviventi, in età potenzialmente fertile: si cerca cioè di mettere le coppie infertili/sterili nelle stesse condizioni di quelle fertili, dando loro le opportunità offerte dalla tecnica; tutti gli articoli di legge sono coerenti con questa visione. Ne consegue che l’eterologa, dove genitori biologici e legali non coincidono, non può avere spazio in quella norma.

Il referendum del 2005, come noto, fallisce e la legge 40 ne esce confermata; subito, però, iniziano gli attacchi mediante contenziosi giuridici e quasi dieci anni dopo, con la sentenza n.162 del 9 aprile 2014, la Corte Costituzionale dichiara illegittimo il divieto di fecondazione eterologa.

Il commento di Lorenzo d’Avack a riguardo, come sopra anticipato, è singolare: pur condividendo l’esito della sentenza ne critica aspramente i contenuti, contestandone i passaggi più significativi. Ad esempio, nel capitolo di una sua pubblicazione, interamente riservato alla L.40, offre una lunga ed articolata analisi della sentenza della Consulta individuandone efficacemente il punto debole: «Come non rendersi conto che siamo l’unico Paese europeo che pretende di regolamentare l’eterologa attraverso una normativa che la vieta!»<sup>1</sup>.

D’Avack non fa sconti ai giudici delle leggi: quella sentenza lascia dei vuoti normativi tutt’altro che trascurabili, che dovrebbero essere colmati da provvedimenti dedicati. La sua disamina è lunga ed affronta dettagliatamente diversi aspetti di questa procedura di fecondazione in vitro: volendone indicare per sommi capi i punti critici, osserviamo innanzitutto come in più punti l’autore ricordi che «non si ravvisa nel nostro ordinamento un diritto fondamentale al figlio»<sup>2</sup>.

E commentando il dettato della Consulta riguardo alla libertà ‘incoercibile’ di avere figli, aggiunge: «Tutto resta indefinito e su di un tema tanto delicato, quale l’indiscussa libertà di procreare, si sarebbe forse potuto pretendere dalla Corte e dalle stesse corti di merito una più accurata riflessione. Tanto più che, sebbene la Consulta non usi il termine “diritto al figlio”, sta di fatto che il termine “incoercibile” traduce la libertà in un “diritto inviolabile”. Ma il “diritto al figlio” è antropologicamente problematico, perché fa riferimento a qualcosa che è “oggetto di diritto”, un “bene disponibile”. Le cose possono essere oggetto di diritto, una

---

<sup>1</sup> L. D’AVACK, *La legge italiana sulla procreazione medicalmente assistita. Interpretazione giurisprudenziale e riscrittura della legge in Il progetto filiazione nell’era tecnologica – Percorsi etici e giuridici*, G. Giappichelli, Torino 2014, p. 162.

<sup>2</sup> Ivi, p. 138.

persona, un figlio mai. In altri termini il desiderio del figlio è legittimo, ma non è il fondamento del diritto e non crea la titolarità al diritto stesso»<sup>3</sup>.

Ma è sulle questioni del 'vuoto normativo e della necessità di una legge, a seguito della sentenza, che d'Avack sottolinea le maggiori criticità: «...il presupposto, richiamato dalla Corte, che l'eterologa sia una *species* del *genus* PMA e che procedure e tecniche della procreazione omologa possano essere semplicemente adattate all'eterologa è poco condivisibile»<sup>4</sup>.

D'Avack chiama in causa le diverse normative che secondo la Consulta avrebbero dovuto regolare questo tipo di fecondazione, oltre la L.40: le direttive europee su cellule e tessuti di origine umana, i rispettivi decreti di recepimento, le linee guida previste dalla L.40 stessa, e spiega perché non sono sufficienti, con commenti che non lasciano spazio ad ambiguità: «Si ha allora l'impressione che la Corte abbia affrontato i problemi etici e giuridici che scaturiscono dall'eterologa con grande approssimazione, forse, spiace dirlo, con scarsa competenza. Sono, di fatto, molteplici i vuoti da normare nell'interesse stesso degli utenti e delle parti coinvolte nella procedura»<sup>5</sup>.

Tante le fattispecie da regolamentare, secondo d'Avack, fra le quali: il diritto a conoscere le proprie origini da parte del nato da eterologa; la questione della commerciabilità o meno dei gameti, con le distinzioni fra 'donazione altruistica' e non, 'rimborso', remunerazione; le problematiche relative alla scelta del donatore in base alle sue caratteristiche fenotipiche e al divieto di selezione a scopo eugenetico di embrioni e gameti previsto nella L.40; la non analogia fra eterologa e adozione. E l'Autore conclude schiettamente: «In effetti sarebbe stato ragionevole e non ideologico da parte della stessa Corte e del suo Presidente, il prof. Giuseppe Tesauro, non negare con tanta superficialità la presenza di un "vuoto normativo" e prendere atto che la caduta del divieto crea un nuovo percorso procreativo complesso che difficilmente può essere affrontato attraverso il richiamo a regole contenute in una normativa pensata per l'omologa (L.40/2004), che vieta questo percorso, o attraverso linee guida ministeriali che da atti di formazione secondaria si tradurrebbero in una normativa primaria di competenza del legislatore. [...] Resta dunque l'auspicio, nel momento in cui si scrive, di un sollecito intervento normativo da parte del parlamento e ciò non solo nel rispetto e la comprensione dovuti a chi desidera avere un figlio, ma anche per garantire ai centri percorsi certi sotto il profilo

<sup>3</sup> Ivi, p. 141.

<sup>4</sup> Ivi, p.153.

<sup>5</sup> Ivi, p. 154.

giuridico»<sup>6</sup>.

Un auspicio tanto legittimo quanto ancora in parte disatteso, a distanza di nove anni da quella sentenza.

### 3. *Il 'caso Englaro'*

Decisamente più drammatico, a tratti quasi struggente, il contributo di Lorenzo d'Avack al 'caso Englaro'. La data è quella di giovedì 5 febbraio 2009; il giornale è «Avvenire», il cui editore è la Conferenza Episcopale Italiana; la pagina è la prima dell'inserto settimanale «È vita», dedicato alle tematiche della bioetica. Siamo negli ultimi giorni di vita di Eluana Englaro, la quale morirà il lunedì successivo, 9 febbraio, dopo un lungo contenzioso giudiziario sostenuto dai suoi familiari, che ha portato alla sospensione della alimentazione e idratazione artificiale che la tengono in vita da diciassette anni: tanti ne sono passati dall'incidente stradale che l'ha condotta allo stato vegetativo. Il Paese è interamente coinvolto nella vicenda della donna, che culminerà nel più alto scontro istituzionale della sua storia: il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano rifiuta di firmare il decreto del governo Berlusconi, che consentirebbe di riprendere alimentazione e idratazione e quindi di mantenere in vita la giovane. Eluana muore mentre il Parlamento tenta di approvare, in corsa, una legge che la salvi.

Cinque giorni prima, su «Avvenire», appare un lungo articolo a firma di Lorenzo d'Avack, con la qualifica di vicepresidente CNB, che ha come titolo un eloquente virgolettato dal testo: «Uso abnorme del diritto per far morire Eluana». È un intervento coraggioso e franco da parte del filosofo del diritto, le cui posizioni nel merito della vicenda sono note: d'Avack è pienamente favorevole al rifiuto (non inizio) o alla rinuncia (sospensione) di trattamenti sanitari anche salvavita, se così chiede il paziente in nome della sua piena autodeterminazione. E in particolare, riguardo alla alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo, la sua posizione è ampiamente illustrata dalla nota integrativa che egli ha sottoscritto nel parere del CNB «L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente» del 30 settembre 2005: insieme ad altri colleghi, numericamente in minoranza rispetto all'orientamento prevalente, si esprime favorevolmente rispetto all'ipotesi di interruzione di alimentazione e idratazione di pazienti

---

<sup>6</sup> Ivi, pp.162-163.

in stato vegetativo persistente (questa la notazione in uso all'epoca), specificandone circostanze e opportune garanzie.

Ma ciò non è sufficiente allo studioso per aderire alle argomentazioni delle corti che pure a questo esito hanno portato per Eluana Englaro. Al contrario: è inusitata la durezza con cui d'Avack critica l'argomento della 'ricostruzione delle volontà' con cui i tribunali hanno consentito di interrompere la nutrizione artificiale della donna. D'Avack non accetta che questioni di vita e di morte come quella in gioco siano decise senza il rigore e la certezza che il peso della decisione richiederebbe. Dopo una sintetica ricostruzione del percorso giudiziario che ha autorizzato, in finale, la sospensione della nutrizione artificiale a Eluana Englaro, il vicepresidente del CNB critica decisamente il criterio utilizzato dalla Cassazione (21748/2007) per individuare la volontà pregressa della ragazza, mai espressa in forma scritta, ma riferita da altri – familiari e alcuni amici. Lo studioso riporta alcuni significativi passaggi della Suprema Corte, laddove in riferimento alle volontà di Eluana da ricostruire indica, fra l'altro, di tenere conto «della sua personalità del suo stile di vita, delle sue inclinazioni, dei suoi valori di riferimento e delle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche». Richiamando il successivo decreto del 2008 con cui la Corte d'Appello di Milano autorizza la sospensione di idratazione e alimentazione artificiale, d'Avack commenta: «Giovani liberi, tendenzialmente anticonformisti, un poco anarchici, dinamici, attivi, con qualche entusiasmo per lo sport diventano così per la Corte i soggetti ideali per un presunto dissenso, ora per allora, verso terapie di sostegno vitale, filtrato attraverso la volontà del tutore. Questo abnorme indirizzo giurisprudenziale, che pare costruito su misura per porre fine allo stato dell'Englaro (per il nostro ordinamento viva, ma in quella zona grigia che la pone fuori dal mondo) è contrario ai criteri più elementari di validità pensati per le cosiddette dichiarazioni anticipate di trattamento, dove la forma scritta è l'unica garanzia per una più riflessiva formulazione della volontà, come avviene per il testamento *mortis causa* [...] Si può allora osservare come emerga dalla sentenza della Corte una minore tutela al bene vita di quella che l'ordinamento in genere riconosce ad altri interessi riferiti a valori patrimoniali ed esistenziali della persona».

D'Avack spiega poi come i criteri dettati dalla Cassazione per il caso Englaro siano contrari alla giurisprudenza della stessa Corte, così come formulata in due sentenze coeve (4211/2007 e 23676/2008) riguardanti il «diritto a non curarsi di pazienti, nella fattispecie testimoni di Geova»: il medico ha l'obbligo di salvare la vita del paziente anche

contro la sua volontà, qualora questi sia in stato di incoscienza e non abbia espresso in precedenza una dichiarazione «articolata, puntuale ed espressa, dalla quale inequivocabilmente emerga detta volontà», una dichiarazione che non può essere sostituita da un cartellino con su scritto 'niente sangue' che il paziente tiene con sé. E aggiunge: «Dunque, i giudici che hanno affrontato i problemi di vita o di morte tracciano principi e orientamenti difformi, lontani dal poter realizzare una qualche certezza del diritto. E non vedo come attenti giuristi, forse solo perché sospinti dalle proprie ideologie, sostengano che le Corti abbiano avuto il merito di tracciare una linea di *legal polity*, di modo che il processo normo-creativo possa usufruirne. Forse non sono state lette con sufficiente attenzione le diverse decisioni riguardanti le scelte di fine vita. Ma che un indirizzo giurisprudenziale uniforme non si abbia avuto nel nostro Paese non deve stupire. Gli addetti ai lavori, coloro che vivono la prassi quotidiana delle Corti, sanno bene che è frequente da parte dei giudici l'uso dell'incerta e curva corda della loro ragione, spesso esercitata con criteri selettivi e discriminanti in base alle proprie ideologie politiche, sociali e religiose».

Coerentemente, Lorenzo d'Avack conclude chiedendo l'intervento del legislatore, che avverrà quasi dieci anni dopo con la L.219/2017, che regola il consenso informato e le Disposizioni Anticipate di Trattamento

TRAPIANTI





## *L'anonimato della donazione è una necessità?*

Alessandro Nanni Costa

Sul tema dell'anonimato della donazione sono stati espressi numerosi pareri, spesso divergenti. Tra essi una posizione equilibrata e di riferimento è stata quella riportata nel parere del CNB del 2018 secondo il quale:

«... il principio dell'anonimato è indispensabile nella fase iniziale della donazione degli organi per conservare i requisiti di equità, garantiti da considerazioni rigorosamente oggettive, basate su criteri clinici e priorità nella lista e per evitare possibili compravendite. Ritiene, tuttavia, che in una fase successiva, trascorso un ragionevole lasso di tempo, non sia contrario ai principi etici che l'anonimato possa essere rimesso nella libera e consapevole disponibilità delle parti interessate, dopo il trapianto, per avere contatti ed incontri».

Vorrei tuttavia aggiungere alcune brevi considerazioni personali su questo delicato ed importante tema, che si sono via via formate nel corso degli anni in base alla mia esperienza nella diretta gestione di numerosi episodi come Direttore Generale del Centro Nazionale Trapianti. Cercherò di riportarle per sviluppare alcuni punti che spero possano contribuire al dibattito tuttora in corso e ai problemi dei trapianti in generale.

La legge 91/99 non vieta espressamente il contatto tra ricevente e familiari del donatore; si limita ad una precisa indicazione di non divulgazione da parte delle strutture sanitarie. Lascia quindi ad un'interpretazione più ampia la possibilità di regolamentare il tema. D'altra parte, dal '99 ad oggi lo sviluppo dei *social* ha rivoluzionato lo scenario e l'approccio degli interessati su questo tema, aumentando in modo esponenziale le opportunità di diretto contatto tra i familiari del donatore ed il paziente trapiantato.

Per cercare un punto di osservazione, che si ponga esternamente al dibattito se il contatto è 'giusto o non giusto', e se rappresenta o meno un diritto sociale non scritto di una delle parti, possiamo cercare di individuare le fragilità presenti nel contesto per porre sotto tutela i soggetti fragili coinvolti e ipotizzare soluzioni favorevoli rispetto alle loro necessità. Se esaminiamo in modo accurato questa situazione, nel rispetto delle norme e dei diritti di ciascuna parte, appaiono evidenti fragilità sia nella famiglia

del donatore, sia nel soggetto trapiantato.

- La famiglia del donatore si trova nella innaturale elaborazione di un lutto che è irreversibile, ma non completo. Qualcosa della persona deceduta continua a vivere, sia pure in un contesto assolutamente particolare, quello del corpo del ricevente, cioè di una persona seconda rispetto al deceduto, che ha tuttavia un diritto legittimo e riconosciuto sulla proprietà del proprio corpo e sulle relative decisioni.
- Nello stesso tempo, sia pur nella casistica prevista dalle norme in modo rigoroso, i familiari del donatore nella maggior parte dei casi di donazione hanno espresso un consenso determinante, cioè non si sono opposti alla realizzazione del trapianto, nel quale inevitabilmente hanno acquisito la consapevolezza della vitalità delle parti del proprio congiunto, nonostante la certezza dell'evento morte della persona come identità complessiva.
- Quindi l'evento mortale, sia pur compiuto, non consente una completa definizione del lutto così come lo viviamo abitualmente. In pratica, nello stesso modo in cui offriamo a un paziente sofferente una possibilità terapeutica significativa, spesso salvavita, modificando in ogni caso la storia della malattia, cambiamo in modo irreversibile la vita e l'esperienza del lutto dei familiari del donatore.
- Ancora negli anni '90 in un filmato didattico girato nel Regno Unito e che rappresentava in modo realistico il racconto di una donazione di organi dopo un trauma stradale, due medici coinvolti nella donazione commentavano la richiesta al padre della vittima, affermando che «... nel momento in cui non oseresti chiedere un tosaerba, chiedi di utilizzare gli organi del figlio». Tutto questo è tuttora vero in modo integrale e fornisce un mezzo per capire la profondità della modificazione di uno dei momenti più intimi nella vita delle persone, come quello del lutto di un familiare.
- Il paziente che ha ricevuto il trapianto non va incontro ad una guarigione definitiva, ma vive i travagli del passaggio da una malattia grave ad una condizione di non guarigione, ma di percorso terapeutico che lo esporrà ad una vita migliore, ma anche a rischi di peggioramento sul piano clinico, e certamente ad un faticoso reinserimento nella famiglia, nel mondo del lavoro e nella società. Non è certamente casuale che tutti i centri trapiantologici abbiano rapporti diretti e continui con equipe psicologiche per l'assistenza ai pazienti trapiantati.
- La paura della progressiva riduzione del funzionamento dell'organo e del ritorno alla condizione di malattia antecedente al trapianto

rappresentano un'ombra sempre presente nel paziente trapiantato, che, in diversi casi, non vuole aggiungere a questa condizione l'obbligo della gratitudine alla famiglia del donatore, che gli ha consentito di cambiare vita.

- Sempre più frequentemente i centri di coordinamento regionale e quello nazionale si trovano di fronte alla richiesta della conoscenza del trapiantato formulata dalla famiglia del donatore e, molto più raramente, a quella inversa da parte del trapiantato.
- Come rispondere? Credo sinceramente che la risposta adeguata sia quella formulata dal CNB nel parere del 2018.

«Secondo quanto potrà essere previsto da una nuova disciplina, questo futuro ed eventuale rapporto fra donatori e riceventi dovrà comunque essere gestito da una struttura terza nell'ambito del sistema sanitario, attraverso gli strumenti che si riterranno più idonei di modo che sia assicurato il rispetto dei principi cardine dei trapianti (privacy, gratuità, giustizia, solidarietà, beneficenza). In tal modo vi potrebbe essere un controllo da parte del centro o della struttura sanitaria incaricati a tale compito per evitare comportamenti inappropriati in queste situazioni».

Tra tutte le fragilità è necessario riconoscere il valore profondamente umano della posizione richiedente della famiglia del donatore, ma al tempo stesso riconoscere il diritto del ricevente, che vive una condizione per certi versi simmetrica, al silenzio.

Allora l'unica possibile soluzione è la mediazione di un soggetto terzo, esperto nelle relazioni famiglia del donatore-trapiantato, che verifichi la volontà dell'apertura di una relazione da parte di entrambi e sappia porsi come arbitro per garantire una sufficiente distanza.

La brillante concezione del valutatore terzo, arbitro in questo campo, ha un ideatore, Lorenzo d'Avack. In Lui e nel Comitato Nazionale per la Bioetica da Lui presieduto, il Centro Nazionale Trapianti e, direi, la rete trapiantologica nazionale hanno trovato un interlocutore di grande cultura, rigoroso, aperto all'ascolto ed alla innovazione, intenso ed efficace. Con Lui è stato possibile affrontare problematiche complesse, come ad esempio il prelievo per la donazione di organi dopo accertamento della morte con metodiche cardio-circolatorie, con un grande rispetto dei ruoli, ma con altrettanto grande stima reciproca. Lorenzo d'Avack rimane, e sarà ancora, un grande e prezioso esperto per le tematiche bioetiche, attento alla realtà biologica ed alle problematiche sociali, consapevole, aperto e pronto a

soluzioni di coesione e innovative allo stesso tempo.

Per me, che ho avuto la fortuna di conoscerlo e di poter lavorare con Lui, rimane la Sua amicizia che spero di consolidare e incrementare nelle future collaborazioni.

PANDEMIA



*Il massimo dell'uguaglianza.  
Sui criteri di distribuzione di risorse scarse*

Stefano Semplici

Una delle sfide più complesse rilanciate dalla crisi pandemica da COVID-19 è quella della continuità fra il tempo per così dire *normale* della vita di tutti i giorni e quello di un'*emergenza*. Intorno alla tesi che «circostanze straordinarie non possono travolgere valori etici fondamentali che regolano abitualmente la nostra vita sociale»<sup>1</sup> si gioca in effetti una partita che è decisiva dal punto di vista teorico, ma ancor più per le sue ricadute politiche. Si tratta di stabilire – per usare il vocabolario della lingua tedesca – se ci si trovi di fronte a un vero e proprio *Ausnahmezustand* (nel significato attribuito a questo termine da Carl Schmitt e spesso evocato durante la pandemia, basti citare per tutti il nome di Giorgio Agamben<sup>2</sup>) o, più semplicemente e non per questo meno drammaticamente, a un *Notstandsfall* che, pur giustificando provvedimenti che corrispondono alla logica appunto dell'emergenza, non implica lo scardinamento delle basi stesse dell'ordinamento giuridico, magari in vista della creazione di un nuovo ordine. È alla regola *abituale* che si intende tornare il più rapidamente possibile. Di conseguenza, i valori fondamentali che ne sono la filigrana etica dovranno essere applicati tenendo conto delle circostanze, ma nella consapevolezza che è proprio la severità di queste ultime a confermarne l'irrinunciabile importanza.

Fra questi valori e principi c'è certamente il rispetto dell'uguaglianza. Lorenzo d'Avack, nell'articolo che ho appena citato, lo assume come il terzo degli obiettivi ai quali orientare, anche nell'emergenza, una strategia attenta al dovere di non comprimere «il nucleo irriducibile del diritto alla salute, elemento irrinunciabile della dignità umana»<sup>3</sup>. Tale strategia deve puntare ad arginare l'infezione, anche a costo di limitare alcune libertà individuali. Deve evitare (e già in questo modo si pone una questione di uguaglianza) che ci siano differenze di trattamento fra i pazienti affetti da COVID-

<sup>1</sup> L. D'AVACK, *Covid-19: criteri etici*, in «BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto», Special Issue 1/2020: *Un diritto per la pandemia*, p. 374.

<sup>2</sup> Cfr. G. AGAMBEN, *A che punto siamo? L'epidemia come politica*, Quodlibet, Macerata 2021.

<sup>3</sup> D'AVACK, *Covid-19: criteri etici*, cit., p. 374.



19 e chi soffre di altre patologie che richiedano analoghe cure intensive. Deve, infine, «cercare di realizzare il massimo dell'uguaglianza» nella distribuzione delle risorse, offrendo a tutti «pari opportunità di accesso alle strutture sanitarie, così da garantire ad ogni singola persona il rispetto dei medesimi diritti»<sup>4</sup>. Si tratta, d'altronde, di un chiaro obbligo costituzionale, in linea con le normative internazionali e lo stesso Codice deontologico dei medici. Selezioni basate su criteri come l'età della persona, il numero di anni di vita attesa e la sua qualità sono «eticamente discutibili, in quanto introducono una gerarchia tra vite degne e non degne e una violazione dei diritti umani fondamentali». Il principio di continuità fra il tempo normale e quello dell'emergenza è chiaro: «La vita di ciascuno, che sia giovane o vecchio, uomo o donna, ricco o povero, stimato o marginalizzato, ha la stessa dignità e lo stesso valore»<sup>5</sup>. Lorenzo d'Avack ha presieduto il Comitato nazionale per la bioetica dal 2018 al 2022. Il primo dei molti pareri approvati dal Comitato durante la pandemia, dedicato alla decisione clinica in condizioni di carenza di risorse, si apre indicando esplicitamente quello di uguaglianza, insieme al diritto alla tutela della salute e al dovere di solidarietà, fra i principi fondamentali della Costituzione ai quali fare riferimento. A questo richiamo si aggiunge quello al criterio universalistico ed *egualitario* sul quale si basa il Servizio Sanitario Nazionale<sup>6</sup>.

Che cosa significa, tuttavia, *cercare di realizzare* il massimo dell'uguaglianza, in tempi normali prima ancora che nelle circostanze straordinarie di una pandemia o di altri contesti da medicina delle catastrofi? I diritti fondamentali si *riconoscono* (e la scelta di questo verbo vale a sottolinearne l'assolutezza, che si vorrebbe non condizionata dalle contingenze storiche e culturali nelle quali pure tale riconoscimento è avvenuto), ma si tratta poi di garantire che essi siano concretamente rispettati, protetti e, appunto, realizzati (*fulfilled*). Fra il riconoscimento e la (piena) realizzazione c'è dunque uno scarto, che diventa lo spazio per l'esercizio di una responsabilità etica e politica (l'impegno del cercare) che sembra avvicinare l'indicazione di questo massimo di uguaglianza, nel segno del *possibile*, a quella del più alto livello di salute conseguibile (*attainable*), che dalla Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità è passata nei più importanti documenti internazionali, a partire dal

---

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

<sup>5</sup> *Ibidem*.

<sup>6</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del 'triage in emergenza pandemica'*, 8 aprile 2020, in *Pareri e mozioni sul COVID-19*, vol. I, p. 9, [https://bioetica.governo.it/media/4469/pareri-covid\\_vol1.pdf](https://bioetica.governo.it/media/4469/pareri-covid_vol1.pdf). Ultima consultazione: 2 dicembre 2022.

*Covenant* del 1966 sui diritti economici, sociali e culturali.

La realtà alla quale ci siamo abituati è lontana non solo dal massimo possibile, ma anche dal minimo decente. Mi limito all'esempio dei primi *targets* indicati nell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per il terzo *goal*, che è quello di «assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età». Le mete da raggiungere, appunto entro il 2030, sono la riduzione del tasso di mortalità materna globale a meno di 70 per ogni 100.000 bambini nati vivi, della mortalità neonatale (cioè entro i primi 28 giorni di vita) a non più di 12 e di quella dei bambini sotto i 5 anni di età a non più di 25 per 1.000 bambini nati vivi. Si tratta di numeri che corrisponderebbero a un catastrofico balzo all'indietro per i paesi più fortunati, mentre per molti altri rappresentano una sfida tutt'altro che semplice da vincere. Le World Health Statistics 2022 dell'OMS continuano a fotografare disuguaglianze di fronte alle quali appare davvero difficile parlare di un diritto uguale *per ogni essere umano* e la cui realizzazione viene tenacemente voluta e cercata, anche attraverso adeguati ed efficaci sforzi di cooperazione internazionale. Per il primo dato la forbice va da due a oltre mille (aggiungendo che ci sono paesi nei quali il numero dei parti assistiti da personale sanitario competente è inferiore alla metà), mentre per la mortalità neonatale e per quella dei bambini sotto i 5 anni i dati si distribuiscono fra un minimo e un massimo rispettivamente di meno di 1 e 44 e di 2 e 115.

Le disuguaglianze all'interno degli stati sono ovviamente meno pronunciate di quelle che si registrano a livello internazionale. Anche in questo caso, tuttavia, è lecito domandarsi se la situazione corrisponda al massimo di uguaglianza possibile, auspicabile e, in un paese come l'Italia, anche costituzionalmente vincolante<sup>7</sup>. Fino a che punto lo scostamento

<sup>7</sup> È vero che la Corte costituzionale, nella sentenza n. 455 del 1990, aveva definito il diritto alla salute, al pari di tutti quelli a prestazioni positive, un diritto «basato su norme costituzionali di carattere programmatico» e dunque «condizionato dall'attuazione che il legislatore ordinario ne dà attraverso il bilanciamento dell'interesse tutelato da quel diritto con gli altri interessi costituzionalmente protetti», tenendo conto delle risorse organizzative e finanziarie disponibili. Tuttavia, la stessa Corte ha chiarito non solo che, una volta normativamente identificato (nel caso della salute come di altri diritti fondamentali), «il nucleo invalicabile di garanzie minime [...] non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali» (sentenza n. 62 del 2020, richiamando la sentenza n. 275 del 2016), ma anche che la «necessità di questo bilanciamento non può in alcun modo essere confusa con una qualche forma di tolleranza per disuguaglianze sostanziali nell'accesso all'assistenza sanitaria, citando esplicitamente il rischio che ai tradizionali determinanti sociali della salute si aggiungano asimmetrie territoriali: il diritto della persona di essere curata efficacemente «deve essere garantito in condizione di eguaglianza in tutto il paese, attraverso una legislazione generale dello Stato basata sugli indirizzi condivisi dalla comunità scientifica nazionale e internazionale»

dall'obiettivo può essere considerato compatibile con questo vincolo? *Nati disuguali* è il titolo di un capitolo dell'*Atlante dell'infanzia (a rischio) in Italia 2022*, realizzato utilizzando come fonte dati ISTAT. La realtà che emerge è fatta anche di luci significative. I tassi della mortalità neonatale e infantile (calcolata nel primo anno di vita per 1000 nati vivi) sono inferiori a quelli di Francia, Germania e Regno Unito. Ma si va, per quanto riguarda la seconda, dall'1,45 della Toscana al 4,42 della Calabria<sup>8</sup>. In Italia, in media, una bambina nata nel 2020 aveva di fronte a sé una speranza di vita in buona salute pari a 60,1 anni, che diventavano però 52,7 per le bambine nate in Calabria e 65,2 per le trentine<sup>9</sup>.

Qual è, dunque, il massimo di uguaglianza da preservare in un'emergenza sanitaria per non travolgere i valori etici fondamentali che regolano la nostra vita di tutti i giorni? La frustata di una pandemia sottolinea come il livello di realizzazione del principio, al quale siamo più o meno pacificamente abituati, corrisponda ancora alla constatazione con la quale si apriva il *General Comment* del Comitato sui diritti economici, sociali e culturali delle Nazioni Unite dedicato all'articolo 12 del *Covenant* del 1966: ogni essere umano è titolare del diritto al più alto livello conseguibile di salute, ma per milioni di persone nel mondo la pienezza di tale diritto «resta un obiettivo lontano»<sup>10</sup>. Nel momento dell'esplosione della crisi causata da Sars-CoV-2, per limitarci alle risorse la cui carenza rispetto alla domanda è emersa subito in modo più drammatico, all'interno degli stessi paesi OCSE (i dati si riferiscono a un'indagine relativa a 22 di essi) il numero dei letti disponibili nei reparti di terapia intensiva si distribuiva all'interno di una forbice che aveva agli estremi i 33,9 posti per 100.000 abitanti della Germania e i 3,3 del Messico (erano 8,6 per l'Italia, con una media pari a

---

(sentenza n. 5 del 2018).

<sup>8</sup> Cfr. C. PULCINELLI, D. PISTONO (a cura di), *Atlante dell'infanzia (a rischio) in Italia 2022*, Save the Children Italia Onlus, Roma 2022, p. 35. Le faglie della disuguaglianza alla nascita sono naturalmente diverse e spesso si incrociano. Nel 2019 (l'anno al quale si riferiscono questi dati), su 100 bambini nati 20 avevano madre di origine straniera, ma erano straniere le madri di 38 bambini su 100 morti nel primo anno di vita (*ibidem*).

<sup>9</sup> Ivi, p. 31. L'*Atlante* sottolinea anche, considerando in questo caso la semplice speranza di vita alla nascita (studio ISTAT del 2015 su dati 2012), la differenza comunque significativa corrispondente al livello di istruzione: le laureate e i laureati possono contare rispettivamente su 85,9 e 82,4 anni, che diventano 83,2 e 77,2 per quanti non hanno nessun titolo o la sola licenza elementare (*ibidem*).

<sup>10</sup> OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR THE HUMAN RIGHTS, *CESCR General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, adopted at the Twenty-second Session of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights, on 11 August 2000, §§ 1 e 5.

12)<sup>11</sup>. Confrontati con questi, i numeri dei paesi africani a basso reddito segnalavano ancora una volta una disuguaglianza abissale: 0,53 posti letto, in media, per 100.000 abitanti (scendendo, in un paio di casi, sotto la soglia di 1 posto per milione di abitanti)<sup>12</sup>. Anche i vaccini, dopo essere stati approvati, sono rimasti per qualche tempo una risorsa scarsa<sup>13</sup> e gli sforzi per garantire la loro equa distribuzione hanno ampiamente mancato il loro scopo. L'emergenza pandemica, insomma, ha confermato quanto sia difficile sganciare la realizzazione del principio del massimo di uguaglianza dal realismo di una «ragionevole parzialità nazionale», della quale occorrerebbe prendere atto, chiedendo che almeno non sia illimitata<sup>14</sup>. Questo non è necessariamente un destino al quale rassegnarsi. Tuttavia, occorre riconoscere che il 'massimo' del quale stiamo parlando rinvia, di fatto, alla questione dell'accesso alle cure come diritto che deve essere sì garantito a tutti *senza discriminazioni*, ma continua a misurarsi con il limite, fortemente vincolante, *della giurisdizione dei singoli stati*<sup>15</sup>. È in questa prospettiva che vorrei qui considerare brevemente il significato del richiamo alla necessaria continuità fra il tempo normale e quello dell'emergenza, a partire dal suo punto di forza.

Come ho sottolineato, il problema della mancata uguaglianza non si apre solo nel momento in cui si attraversano i confini. Un'emergenza, tuttavia, espone la garanzia del principio alla prova di una responsabilità che davvero non sembra ammettere compromessi o differimenti di sorta. Il COVID-19, facendo saltare l'equilibrio del sistema sanitario anche nei paesi più ricchi e costringendo a un *triage* da medicina delle catastrofi, ha creato situazioni destinate a caricarsi di tutta la tensione dei dilemmi tragici. Il trattamento che diventa improvvisamente una risorsa scarsa non può essere garantito a tutti coloro per i quali è necessario e appropriato e che certamente lo avrebbero ricevuto in tempi normali. Fra *queste* persone, *qui e ora*, può diventare inevitabile dover scegliere chi avrà la possibilità di salvarsi

<sup>11</sup> Dati disponibili all'indirizzo <https://www.oecd.org/coronavirus/en/data-insights/intensive-care-beds-capacity>. Ultima consultazione: 3 dicembre 2022.

<sup>12</sup> Cfr. *Estimates of Critical Care Capacity in 54 African Countries*, 14 maggio 2020, <https://onehealthtrust.org/news-media/blog/critical-care-capacity-in-africa/>. Ultima consultazione: 3 dicembre 2022.

<sup>13</sup> Ho approfondito la differenza fra le questioni di priorità legate a terapie intensive e ventilatori e ai vaccini in *Prioritizing among Equals. Only Medical Criteria?*, in «Filosofia Morale / Moral Philosophy», 1, n. 1, 2022, pp. 85-101.

<sup>14</sup> Cfr. E. EMANUEL, G. PERSAD, A. KERN, *et al.*, *An ethical framework for global vaccine allocation*, in «Science», 369, n. 6509, 2020, pp. 1309-1312.

<sup>15</sup> Cfr. *CESCR General Comment No. 14*, cit., § 12.

e chi invece potrà solo essere accompagnato a morire. In queste circostanze, molti dei documenti prodotti da organismi nazionali e internazionali hanno indicato nella «valutazione in scienza e coscienza da parte dei medici delle condizioni cliniche effettive del malato»<sup>16</sup> l'unica soluzione per sottrarsi all'alternativa fra criteri casuali (come un sorteggio) e criteri discriminatori. Assegnare la priorità ai pazienti per i quali «ragionevolmente il trattamento può risultare maggiormente efficace, nel senso di garantire la maggiore possibilità di sopravvivenza»<sup>17</sup>, significa escludere ogni tentazione di pesare il 'valore' delle loro vite sulla base di questa o quella caratteristica e dunque, appunto, *trattarli da uguali*. Ferma restando, ovviamente, la possibilità per il paziente di rinunciare al trattamento. L'appropriatezza clinica e scientifica è il criterio decisionale che si applica nei contesti ordinari e ciò deve valere, «a maggior ragione, in situazioni di grave emergenza»<sup>18</sup>. Fare diversamente, nel momento in cui si tratta di una decisione che riguarda in modo diretto, immediato e irreversibile la tutela della pura e semplice esistenza, cioè il primo e fondamentale diritto, che è quello alla vita, significherebbe scalzare le fondamenta stesse dell'impegno alla piena realizzazione del principio di uguaglianza e del suo potenziale di inclusione ed emancipazione nella vita di tutti i giorni.

A confermare la tesi che di fronte al *triage* che diventa dilemma tragico il rispetto dell'uguaglianza va inteso in forma intransigente, pena l'erosione del suo significato anche per i tempi normali, sembra esserci la constatazione che nel momento in cui la risorsa scarsa da distribuire sono diventati i vaccini hanno guadagnato spazio altri criteri. La priorità riconosciuta al personale sanitario resta evidentemente funzionale alla difesa della salute. Tuttavia, un rischio è cosa diversa da un immediato pericolo di vita. Si può spiegare così la curvatura 'utilitarista' di molti documenti e linee guida, che hanno riconosciuto una certa priorità, a prescindere dalle valutazioni legate alla loro maggiore o minore vulnerabilità, a quanti

---

<sup>16</sup> D'AVACK, *Covid-19: criteri etici*, cit., p. 375. Per una difesa del nesso fra tutela dell'uguaglianza e scelta del criterio clinico e una rassegna di alcuni dei principali documenti prodotti in risposta alla pandemia cfr. L. PALAZZANI, *Bioetica e pandemia*, Morcelliana, Brescia 2022, pp. 56-74.

<sup>17</sup> COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del 'triage in emergenza pandemica'*, cit., p. 14. Questo non significa comunque, per il CNB, trattare il criterio clinico come un semplice automatismo: con la dimensione oggettiva, infatti, va sempre considerata, ai fini della valutazione di appropriatezza, quella soggettiva: percezione del dolore, della sofferenza, della invasività dei trattamenti, ecc. (*ibidem*).

<sup>18</sup> D'AVACK, *Covid-19: criteri etici*, cit., p. 375.

contribuivano ad assicurare altri beni e servizi essenziali o comunque importanti e non potevano dunque essere 'protetti' applicando le rigorose norme di confinamento o distanziamento fisico. Il *triage* in emergenza pandemica è davvero il luogo di verifica cruciale dell'argomento della continuità e l'appoggio al criterio clinico appare, in questa prospettiva, una scelta obbligata. Questa scelta ha però i suoi 'costi' e illuminarli serve a mio avviso non a indebolire la fedeltà al principio, ma a evidenziare – qui come in ogni frangente della vita reale – il ruolo delle *circostanze*, che dei principi condizionano inevitabilmente l'applicazione.

La situazione di un *triage* di vita e di morte è radicalmente diversa da quella che si realizza abitualmente in un pronto soccorso. L'attesa, nel secondo caso, può essere considerata senz'altro, almeno entro certi limiti, un'applicazione del principio di uguaglianza: viene prima l'urgenza, senza che ciò pregiudichi la possibilità che tutti ricevano le cure appropriate. Sarebbe un problema un ritardo che arrivasse a compromettere il quadro clinico del caso che era oggettivamente *meno* urgente. Può essere una disuguaglianza tollerabile (forse) quella per la quale chi può pagare ottiene subito una prestazione con lo specialista di sua fiducia, mentre i più poveri devono accettare i tempi, più lunghi, di una lista d'attesa. Ma è una chiara violazione del principio di uguaglianza un'attesa che finisce per compromettere la possibilità di una diagnosi tempestiva o addirittura della guarigione. Scegliere chi ha maggiori probabilità di sopravvivenza, quando non ci sono ventilatori per tutti, può significare *escludere* irrimediabilmente non solo coloro per i quali il trattamento sarebbe inutile (e in questo caso la continuità con i tempi normali è ovviamente salva), ma anche alcuni che avrebbero la possibilità di farcela. Non sto dicendo che procedere in questo modo sia sbagliato. Sto constatando che è all'opera, spesso in modo esplicito, un criterio di massimizzazione (il numero di vite salvate) e si è dunque già realizzata una almeno parziale contaminazione con un approccio che potrebbe essere considerato di matrice 'utilitarista'. Anche il criterio clinico, in altri termini, potrebbe essere alla fine considerato un cedimento rispetto a una logica inflessibilmente egualitaria, che imporrebbe piuttosto un sorteggio fra tutti i pazienti che superano il test di appropriatezza applicato in una situazione ordinaria<sup>19</sup>.

Il tema del sorteggio si ripropone anche per quello che definirei il dubbio di giustizia. Che fare quando la valutazione clinica dà un risultato

<sup>19</sup> Per questa prospettiva si vedano, per esempio, J.F. CHILDRESS, *Who Shall Live When Not All Can Live?*, in «Soundings: An Interdisciplinary Journal», 96, n. 3, 2013, pp. 237-253 e J. HARRIS, *Why Kill the Cabin Boy?*, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 30, n. 1, 2021, pp. 4-9.

magari non perfettamente sovrapponibile, ma comunque analogo in termini di possibilità di sopravvivenza? Si dovrà far valere come decisiva una pur minima differenza, che sarebbe giudicata assolutamente irrilevante in tempi normali? E ancora: una risposta negativa a questa domanda, motivata proprio dall'importanza della posta in gioco, potrebbe aprire alla considerazione di altri criteri, prima del ricorso appunto al sorteggio come ultimo presidio di uguaglianza? L'età è stata considerata il candidato più forte per questo tipo di integrazione ed è diventata per questo oggetto di molte e vivaci polemiche. La pronunciata asimmetria di gravità e letalità del COVID-19 a danno delle fasce più anziane della popolazione ha contribuito a mantenere il confronto su un piano teorico, con scarse conseguenze pratiche: la valutazione clinica, in questo caso, avvantaggia quasi sempre i giovani. Ma non è detto che non siano immaginabili circostanze diverse. Si pensi alla Spagnola, che aveva addirittura il suo picco di letalità prima dei trent'anni. Nel caso di una valutazione clinica senza differenze sostanziali si dovrebbe comunque escludere che una rilevante differenza di età *possa* fare la differenza? A sostenerlo ci sono argomenti riconducibili non solo all'utilitarismo, ma anche alle più diffuse e influenti teorie della giustizia<sup>20</sup>.

È vero. Rinunciare a realizzare il massimo di uguaglianza possibile durante un'emergenza significherebbe rinunciare a un principio sul quale poggia la legittimità di ogni sistema sociale credibilmente orientato alla tutela della pari dignità degli esseri umani. Ogni sforzo deve essere fatto per mantenere la continuità con il tempo che precede la crisi e al quale si tornerà dopo la sua conclusione, magari con una accresciuta determinazione nel contrasto alle troppe, gravi disuguaglianze che in quel tempo permangono. Tuttavia, un'emergenza è tale proprio perché in essa gli stessi principi e criteri non possono essere applicati nello stesso modo e, talvolta, neppure con gli stessi obiettivi. Per questo si può fare fatica a scansare certi dubbi e domande. Il dovere non cambia, ma ad esso corrisponde una responsabilità aperta, situata, critica, che richiede la fatica del discernimento e la consapevolezza di una speciale difficoltà, insieme al supplemento di «reciproca solidarietà» che è indispensabile, in contesti tragici, per accrescere la fiducia dei cittadini e rispettare la dignità di tutti<sup>21</sup>.

---

<sup>20</sup> Ho approfondito questo tema, oltre che nell'articolo che ho già richiamato, in *Se non ci sono ventilatori per tutti. Covid-19 e il criterio dell'età*, in «Dialegesthai. Rivista telematica di filosofia», 22, 2020, <https://mondodomaini.org/dialegesthai/articoli/stefano-semplici-03>.

<sup>21</sup> Cfr. D'AVACK, *Covid-19: criteri etici*, cit., p. 378.



## *Alcune lezioni di bioetica da apprendere dalla pandemia*

Carlo Caltagirone

Sin dall'inizio della diffusione del virus Sars-Cov-2, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha avvertito fortemente l'esigenza di occuparsi delle complesse problematiche emergenti, che via via si presentavano nel nostro Paese che, tra i primi, è stato colpito gravemente dalla pandemia. La discussione dei temi è stata condotta facendo riferimento *in primis* alle competenze interne e successivamente ai contributi di audizioni esterne nell'ambito scientifico, delle scienze umane e sociali, dell'etica e del diritto.

Con la pandemia la società ha percepito in modo netto ed inequivocabile l'importanza della ricerca, ma al tempo stesso ha compreso che non sempre la risposta scientifica può essere immediata e univoca, specialmente quando si trova ad affrontare una crisi mai affrontata prima. Nel caso dei vaccini, ad esempio, l'innovazione scientifica può richiedere tempi lunghi, strutture adeguate e sostegno economico commisurato. Permane la considerazione che la protezione della vita in epoche di pandemia va ottenuta e rafforzata attraverso i valori etici e i diritti fondamentali: dignità, giustizia, equità e solidarietà. I criteri basilari dell'etica della sperimentazione clinica riguardano in particolare il valore e la validità scientifica, la considerazione del rapporto tra rischi e benefici, il rispetto delle persone, il primato del bene della persona rispetto agli interessi di avanzamento delle conoscenze, il rispetto del consenso, l'equa selezione dei partecipanti, la revisione indipendente.

La bioetica è stata fortemente coinvolta nella discussione di tanti temi emersi nel contesto della pandemia Covid-19, a livello nazionale e internazionale. Intensa è stata la produzione sull'argomento del CNB con la Presidenza del professor Lorenzo d'Avack, che ha consentito una ampia discussione su tutti i temi bioeticamente rilevanti in tema di pandemia, ponendo il Comitato italiano in dialogo con i Comitati internazionali. È a partire da questi documenti che è possibile introdurre una riflessione che, su tali basi, possa delineare i percorsi indispensabili per non trovarci 'impreparati' di fronte a possibili future pandemie.

I temi bioetici di particolare rilevanza 'da apprendere' dalla pandemia Covid-19 riguardano la questione della distribuzione delle risorse, il ruolo centrale della ricerca scientifica, il dovere di cura di tutti, con particolare



attenzione ai più vulnerabili, come responsabilità rispetto alla salute individuale e collettiva. La discussione, come sempre avvenuta sotto la presidenza del professor Lorenzo d'Avack, è stata condotta con una metodologia interdisciplinare e pluralista, consentendo un adeguato e bilanciato approfondimento bioetico, che è stato messo al servizio sia del Governo, posto di fronte a scelte urgenti di grande complessità, sia della informazione pubblica.

L'ingente attività del CNB si è tradotta nella pubblicazione di tredici pareri, raccolti in due volumi pubblici:

- Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del 'triage in emergenza pandemica'
- Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale
- La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti etici
- Covid-19 e bambini: dalla nascita all'età scolare
- I vaccini e Covid-19: aspetti etici per la ricerca, il costo e la distribuzione
- La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia
- Urgenza vaccinale: aspetti bioetici
- Passaporto, patentino, green pass nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti bioetici
- Vaccini e placebo
- Vaccini anti Covid-19 e adolescenti
- Vaccinazione anti Covid-19 per bambini di 5/11anni: riflessioni bioetiche
- La comunicazione istituzionale nell'ambito della pandemia: aspetti bioetici
- Vaccinazioni anti Covid-19 e migranti

Di rilievo anche l'attività relativa alle mozioni, alcune delle quali fortemente legate al tema della pandemia:

- Vaccini e placebo
- Urgenza vaccinale: aspetti bioetici
- La solitudine dei malati nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia
- L'importanza delle vaccinazioni
- Dichiarazione sull'attribuzione al commissario europeo per la salute e i consumatori delle competenze sull'agenzia europea per i medicinali (EMA) e sulla sperimentazione clinica
- Dichiarazione del CNB sul documento *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on Clinical Trials on Medicinal Products for Human Use, and Repealing Directive 2001/20/EC*

# 1. *Tra micro-allocazione e macro-allocazione: la 'impreparazione' del sistema sanitario*

La pandemia Covid-19 con la crescita e la diffusione rapidissima della infezione a fronte della mancanza di una cura, ha messo in evidenza il limite delle risorse relativamente alle esigenze (posti letto in terapia intensiva, ventilatori, personale sanitario, farmaci).

Il CNB ha affrontato come primo tema la questione della scelta drammatica nella selezione di chi curare, a chi dare priorità. La discussione in Italia (e in modo analogo in Spagna e Belgio) ha messo in evidenza la tensione tra la visione utilitarista (espressa anche se non esplicitamente nei documenti delle Società scientifiche di anestesisti, analgesisti, rianimatori e terapisti intensivi) e la visione egualitaria espressa dai Comitati nazionali e internazionali di Bioetica. La proposta dei primi è quella di applicare il criterio della selezione sulla base della età e della disabilità, ponendo al centro il valore della qualità di vita, considerando i costi impiegati. Tali scelte portano inevitabilmente alla emarginazione dei soggetti più deboli, considerati 'marginali'. Nell'ambito della pandemia Covid-19 questo aspetto è particolarmente rilevante, essendo colpite dal virus in modo particolare le persone anziane e quelle che presentano comorbidità. Il Comitato Nazionale per la Bioetica in Italia nel parere *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage" in emergenza pandemica* (8 aprile 2020), come sempre elaborato con una metodologia interdisciplinare e pluralista, afferma che «è doveroso fare sempre tutto il possibile per garantire a tutti, nessuno escluso, i principi di giustizia, equità e solidarietà, per offrire a tutte le persone eguali opportunità di raggiungere il massimo potenziale di salute consentito». Il criterio clinico è considerato il più adeguato punto di riferimento per la distribuzione delle risorse, sottolineando che «ogni altro criterio di selezione definito aprioristicamente, quale ad esempio l'età anagrafica, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la fragilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi, è ritenuto dal Comitato eticamente inaccettabile». Il *triage* deve fondarsi sui criteri di 'appropriatezza clinica', intesa come valutazione medica dell'efficacia del trattamento rispetto al bisogno clinico di ogni singolo paziente, con riferimento all'urgenza e alla gravità della patologia e alla possibilità prognostica di guarigione.

Nel diritto italiano, il riferimento fondamentale è l'art. 32 della Costituzione, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo

e interesse della collettività, l'art. 2 sui diritti inviolabili dell'uomo e doveri inderogabili di solidarietà e l'art. 3 sull'uguaglianza e pari dignità davanti alla legge. Anche la Legge 833 (1978), istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, ribadisce l'universalità delle cure e l'equità di accesso.

Questa emergenza ha fatto comprendere un ulteriore elemento che va sottolineato: l'importanza di politiche macroallocative adeguate sul piano della preparazione (*preparedness*), mediante appositi piani pandemici a cura del Ministero della Salute in coordinamento con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, e dell'investimento in sanità, che consentano ad ogni individuo di essere garantito anche nelle condizioni eccezionali. I problemi di micro-allocazione, ossia di selezione dei pazienti, rimandano ai problemi di macro-allocazione, ossia di scelte di politica sanitaria: la mancanza della predisposizione delle strategie pianificate di azione di fronte alla possibilità della pandemia è stata all'origine di una serie di eventi negativi che ha compromesso la vita e la salute dei cittadini. Ciò è avvenuto in tutti i Paesi, seppur in misura diversa.

Già nel 2005 l'Organizzazione Mondiale della Sanità aveva elaborato il documento *Global Influenza Preparedness Plan* con raccomandazioni per gli Stati membri delle Nazioni Unite in previsione della possibilità di una pandemia, invitandoli a preparare dei piani nazionali per gestirne e mitigarne l'impatto. In Italia, il Piano nazionale di preparazione e risposta ad una pandemia influenzale, predisposto nel 2006 dopo l'influenza aviaria del 2003 dal Ministero della Salute, non è stato aggiornato.

È emersa l'esigenza di porre una specifica attenzione alla prevenzione e l'esigenza di ripensare l'equilibrio generale del sistema sanitario per correggere gli squilibri fra prevenzione, ricerca e cura, fra medicina di base e alta specializzazione, fra territorio e ospedale, tra ambito sanitario e ambito sociale. Lo sguardo va rivolto anche all'orizzonte 'ordinario' degli interventi di sanità pubblica, che necessitano di essere integrati e rafforzati per 'prepararsi' a sostenere nei tempi lunghi lo sforzo sociale – dei singoli cittadini, delle comunità, delle istituzioni – di contrastare il virus.

La crisi sanitaria, nell'ambito della crisi economica, non deve portare ad escludere qualcuno dalle cure: la pandemia ha messo in evidenza le carenze di alcune politiche sanitarie che non hanno saputo pianificare per tempo, con la conseguente esigenza del razionamento che ha determinato inevitabili esclusioni e discriminazioni. L'allentamento della rete di protezione dei più fragili in un contesto di risorse limitate, anche se temporanea ed emergenziale, espone al rischio di stigmatizzazione e discriminazione senza giustificazioni, a danno dei più vulnerabili, che può prolungarsi, fuori dall'emergenza, nelle politiche e nei comportamenti ordinari.

## 2. L'accesso alle cure e la centralità della ricerca

La pandemia Covid-19 ha determinato una forte accelerazione della ricerca biomedica per scoprire nuovi trattamenti, per cure sicure, efficaci e di qualità. L'Unione europea, ad esempio, ha fortemente investito nella ricerca fin dall'inizio della pandemia: centinaia di milioni di euro sono stati stanziati in progetti di ricerca contro il coronavirus attraverso il programma UE Horizon 2020. Sono stati stanziati finanziamenti per progetti che spaziano da diagnosi a cura, vaccini, epidemiologia, comportamento di risposta fino agli aspetti socioeconomici e manifatturieri oltre che alle tecnologie mediche e digitali.

Il contesto pandemico e l'emergenza sanitaria hanno sollevato sospetti che l'accelerazione della ricerca potesse costituire una sfida al rispetto dei requisiti scientifici, etici e giuridici della sperimentazione biomedica, ormai consolidati a livello internazionale. Il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *La sperimentazione biomedica per la ricerca di nuovi trattamenti terapeutici nell'ambito della pandemia Covid-19: aspetti etici* (22 ottobre 2020) ha sottolineato che l'accelerazione della sperimentazione per i trattamenti contro Covid-19 non deve mai consentire la omissione di fasi della ricerca.

Nel contesto anche delle emergenze devono essere rispettati i criteri etici della sperimentazione clinica: la giustificazione scientifica della validità delle sperimentazioni, il bilanciamento dei rischi/benefici per il partecipante alla ricerca, il consenso informato ai trattamenti, la tutela della privacy e la protezione dei dati. Ogni elemento deve essere attentamente rivisto sul piano scientifico-etico e valutato dai comitati etici indipendenti. Di particolare rilievo il ruolo dell'Agenzia Italiana del Farmaco, grazie all'attività del Comitato Tecnico- Scientifico e del Comitato Scientifico per la sorveglianza *post-marketing* dei Vaccini Covid19 (CSV-Covid19), istituito il 14 dicembre 2020 in accordo con il Ministero della Salute e il Commissario Straordinario per l'emergenza Covid-19, e che ha avuto l'obiettivo di coordinare le attività di farmacovigilanza e collaborare al piano vaccinale relativo all'epidemia Covid-19, svolgendo una funzione strategica di supporto scientifico all'AIFA, al Ministero della Salute e al Sistema Sanitario Nazionale.

Il parere del CNB ha messo in luce che la situazione emergenziale non giustifica il 'tentare qualsiasi cosa', anche quando si prevedono rischi elevatissimi per il paziente e scarse possibilità di ottenere risultati rilevanti. In un contesto, come quello pandemico, l'obiettivo di salvare vite umane

con qualsiasi trattamento possibilmente efficace, è comprensibile ma non sempre eticamente giustificato. Ogni possibilità potenzialmente vantaggiosa, deve essere oggetto di una prova, ma sempre entro certi limiti etici secondo i principi di beneficenza e non maleficenza dettata dal criterio scientifico ed etico della proporzionalità rischi/benefici.

Il parere del CNB si è soffermato sul reclutamento dei partecipanti alla ricerca sottolineando che il reclutamento deve proteggere i più vulnerabili ma non escluderli, perché l'esclusione può privare di nuove opportunità di cura. Proprio coloro che sono più vulnerabili, come le persone anziane o disabili, le persone meno abbienti, non devono essere emarginate da logiche selettive ispirate all'individualismo o alla convenienza e non devono essere esclusi senza una giustificazione ragionevole scientifica ed etica.

In questo contesto, una lezione da apprendere e non dimenticare è che è necessario investire nella ricerca. La ricerca non può e non deve essere solo privata, ma deve essere anche pubblica, o anche in partnership pubblico/privato. Gli investimenti nella ricerca devono essere una priorità di ogni Paese.

### *3. L'amplificazione delle disuguaglianze e le vulnerabilità*

La diffusione rapida del virus, la mancanza di cure in attesa dei vaccini, il confinamento sociale hanno messo in evidenza le disuguaglianze sociali, già esistenti ma che in pandemia si sono particolarmente evidenziate: quelle relative alla differenza sessuale, all'età, alle condizioni di malattia o di disabilità. La pandemia ha avuto un diverso impatto su uomini e donne, su bambini, adulti e anziani, su persone sane o malate, su persone con o senza disabilità, con esiti diversi sulla salute fisica, psichica e sociale.

Il confinamento ha avuto un impatto particolare sulle donne che si sono trovate a gestire contestualmente il lavoro da remoto, l'accudimento domestico e quello dei figli, spesso senza aiuti. Alcune donne, in determinate circostanze, si sono trovate a subire violenze domestiche senza potersi difendere.

Un impatto particolare è stato rilevato sulle persone anziane particolarmente fragili: il confinamento ha aumentato la marginalizzazione in alcuni contesti dalle cure e l'esposizione a rischi per la loro salute, soprattutto le persone anziane confinate nelle residenze sanitarie assistite (RSA), aumentando l'esposizione e il rischio del contagio.

L'impatto è stato negativo anche sui bambini, sugli adolescenti e sui giovani, meno considerati nella pandemia perché inizialmente meno esposti al rischio, almeno nelle prime ondate. Il ricorso alla Didattica a distanza (Dad) ha rivoluzionato, nel corso della pandemia, il modo di fare scuola, con ripercussioni negative sulla salute mentale ma anche su rendimento scolastico e interesse allo studio.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ha dedicato un documento a *Covid-19 e bambini: dalla nascita all'età scolare* (23 ottobre 2020), ove ha sottolineato che «negli scolari sono stati rilevati sintomi depressivi e ansia a causa delle restrizioni della loro vita sociale indotta dal *lockdown*. I sintomi del disagio sono stati variabili in relazione all'età e al differente modo di somatizzare paura e preoccupazioni. Sono stati osservati disturbi del sonno (difficoltà di addormentamento e risvegli notturni), atteggiamenti aggressivi e antisociali, disturbi del comportamento alimentare».

Molte le implicazioni del confinamento per le persone già malate che avevano meno accesso alle cure e le persone con disabilità, con una riduzione delle attività di prevenzione e dell'assistenza sia in ambito sanitario che scolastico.

La pandemia ha messo in evidenza alcune criticità già esistenti e le particolari vulnerabilità e fragilità sono state amplificate. «I vulnerabili divengono ancora più vulnerabili» come ha sottolineato lo *Statement on Covid-19: Ethical Considerations from a Global Perspective* dell'UNESCO International Bioethics Committee (IBC) insieme alla World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST): «Gli individui vulnerabili sono ancora più vulnerabili nei tempi della pandemia. È particolarmente importante tenere in considerazione la vulnerabilità connessa alla povertà, alla discriminazione, al genere, alla malattia, alla perdita di autonomia o funzionalità, all'età, alla disabilità, all'etnia, al carcere, alla migrazione non documentata, allo status di rifugiato e alle persone senza cittadinanza».

È emerso in modo evidente come altri fattori di natura psico-sociale o i 'determinanti sociali della salute' influenzano la capacità delle persone nell'affrontare una patologia (la cosiddetta resilienza). Si tratta della 'vulnerabilità situazionale', ovvero di quelle condizioni di vulnerabilità che sono aggravate da fattori ambientali, politici, economici e sociali in senso lato che possono intrecciarsi con quelli 'esistenziali' (età, sesso, salute/malattia, abilità/disabilità).

Altri fattori di vulnerabilità che la pandemia fa emergere sono legati alla 'alfabetizzazione sanitaria' (la cosiddetta *health literacy*). Il grado di

competenza e di consapevolezza con le quali le persone comprendono e recepiscono le informazioni, al fine di prendere decisioni rispetto alla propria salute, è legato sia al livello generale di educazione ricevuta che alla capacità di utilizzare le tecnologie dell'informazione.

L'impatto della pandemia è stato tanto più grave quanto più i gruppi di persone erano svantaggiati. È emersa in modo forte l'importanza della considerazione della salute in tutte le sue dimensioni: se all'inizio della pandemia l'attenzione si è concentrata esclusivamente sulla infezione e sulla malattia che colpiva fisiologicamente l'organismo, successivamente è divenuta sempre più visibile la rilevanza della salute psichica e il disagio sociale.

Come giustamente osservato dalla giornalista Cristina Carpinelli (autrice del libro *Dove siete tutti? Storie di ordinaria ingiustizia intorno alla disabilità e alla fragilità sociale*), quello che la pandemia ci ha mostrato è stato un mondo di 'ultimi' fino ad ora conosciuti ma non ascoltati. E, come è ormai ben noto, i problemi irrisolti, tenuti fuori dalla porta, rientrano dalla finestra con fragore.

RICERCA





## *Il valore della ricerca scientifica e il suo rapporto con l'etica*

Silvio Garattini

La scienza è fonte di conoscenza, una conoscenza che si raggiunge attraverso specifiche metodologie scientifiche. La conoscenza scientifica non è ottenibile da altre forme di conoscenza, quella letteraria, filosofica, artistica o teologica. Si può integrare con altre forme di conoscenza, ma non è sostituibile da queste. La scienza non comporta certezze, ma la diminuzione delle incertezze; e raramente raggiunge conoscenze definitive perché la soluzione delle incertezze può essere contrastata da successive ricerche che 'falsificano' i risultati delle prime. La scienza non ottiene la 'verità', ma una probabilità di avvicinarsi alla verità. Quando le prove sono molte si può parlare di una 'certezza pratica', secondo la definizione del grande matematico Bruno De Finetti. Occorre distinguere la conoscenza scientifica dalle opinioni che non hanno significato nella scienza se non come ipotesi da sottoporre a sperimentazione per dare una risposta. La scienza è diversa dalla tecnologia perché la tecnologia è una applicazione pratica delle conoscenze. Tuttavia a sua volta l'applicazione di una nuova tecnologia permette una maggior conoscenza. Il Sars-Cov-2 visto al microscopio è un pallino, ma visto alla microscopia elettronica permette di identificare la presenza delle 'punte', *spikes*, che sono state fondamentali per creare il vaccino.

Poiché Lorenzo d'Avack è stato un grande e stimato presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica può essere interessante cercare di capire quando il mondo 'bio', che in questo articolo identifichiamo con la terapia, può essere in contrasto con l'etica. Poiché la scienza medica esige una sperimentazione per arrivare alla conoscenza, seppure probabilistica, è giusto verificare quando la sperimentazione sia legittima e perciò in armonia con l'etica.

Intanto occorre sperimentare quando c'è una incertezza. Si usa dire che non si può sperimentare se il paracadute protegga dalle cadute da grandi altezze. Prima di utilizzare l'uomo, scopo finale della sperimentazione medica, occorre avere una serie di conoscenze preliminari che permettano di stabilire che l'ipotesi è sostenibile. Se ad esempio ritengo che bloccare un enzima che permette di arrivare alla sintesi del colesterolo comporti un vantaggio, non è lecito fare immediatamente una sperimentazione

nell'uomo. Dovremo invece preliminarmente verificare che la nostra sostanza chimica blocca l'enzima; e lo faremo, utilizzando ad esempio cellule umane coltivate 'in vitro'. Si può in questo modo verificare se il blocco dell'enzima è veramente in grado di bloccare la sintesi del colesterolo. Occorre anche cercare di capire qual è la concentrazione della nostra sostanza chimica che mostra un'attività accettabile. Se ad esempio ci volessero concentrazioni di grammi è chiaro che potremmo interrompere lo studio e cercare una sostanza chimica diversa possibilmente più attiva. Se i risultati in vitro sono accettabili, non è detto che la molecola sia efficace anche in vivo, perché un organismo vivente è molto più complesso delle cellule ed in vivo una sostanza chimica viene metabolizzata ed eliminata. Non solo, ma potrebbe anche esercitare effetti tossici. Per questo dobbiamo ricorrere alla sperimentazione animale.

Ecco un primo problema etico. Sono molti infatti gli oppositori del mondo animalista che ottiene l'attenzione dei politici perché evidentemente rappresenta una riserva di voti elettorali. Credo si possa affermare che la sperimentazione animale è etica perché allo stato attuale non abbiamo nessuna alternativa per sviluppare farmaci utili all'uomo. È chiaro che proprio dal punto di vista etico abbiamo il dovere di occuparci delle sofferenze dell'uomo e di prolungarne per quanto è possibile la vita. Dobbiamo prima essere sicuri di avere il nostro effetto sulla sintesi del colesterolo in una specie animale che abbia un metabolismo, per questo aspetto, simile all'uomo. Non solo, ma dobbiamo anche essere sicuri che la nostra sostanza chimica non eserciti effetti tossici sugli organi più importanti, non sia cancerogena e non agisca in senso negativo sulla riproduzione. Purtroppo in Italia ottenere l'approvazione per l'utilizzo, anche di un solo topo, è problematica, richiede documenti da far passare attraverso varie commissioni e può richiedere anche sei mesi, mentre in altri Paesi spesso è sufficiente il 'silenzio assenso'. Qui dovrebbe intervenire l'etica, ma per condannare la burocrazia. È etico perder tempo inutilmente, quando dovremmo cercare di fare il più presto possibile, compatibilmente con la metodologia scientifica, per avere nuovi mezzi utili per la cura dei pazienti? È un problema a cui dovrebbero porre più attenzione i Comitati Etici e le Associazioni degli ammalati.

Se tutto è andato per il verso giusto, siamo pronti per iniziare la ricerca nell'uomo che consiste essenzialmente in tre fasi più una quarta, ma quest'ultima solo quando il farmaco è già disponibile per la pratica clinica.

La fase 1 riguarda la ricerca della massima dose tollerata che rappresenterà la base per le ricerche delle altre fasi. In generale si realizza nel volontario

a cui si rimborsano le spese (non deve essere una persona che 'vive' della sperimentazione) a meno che non si tratti di un farmaco tossico, come in generale i farmaci antitumorali che pertanto vengono studiati direttamente nel paziente. Si inizia con dosi basse su pochi volontari e poi si aumentano finché non si evidenziano effetti collaterali. Quando si raggiunge la dose da utilizzare si misura la concentrazione nel sangue (farmacocinetica). Questo è un punto molto importante perché, se la concentrazione della nostra sostanza fosse molto più bassa di quella ritenuta attiva negli studi animali, sarebbe inutile proseguire proprio per ragioni etiche. Supponiamo di poter continuare.

La fase 2 riguarda una prima possibilità di osservare su un gruppo di un centinaio di persone se il prodotto diminuisce veramente il colesterolo nel sangue, per quanto tempo rimane a livelli bassi e se l'effetto persiste anche in un trattamento cronico, cioè qualche settimana. Siamo arrivati alla fase successiva che è quella decisiva.

La fase 3 consiste in qualche migliaio di pazienti ed è la fase che ha più implicazioni etiche anche perché come le altre deve essere approvata dal Comitato Etico. Lo studio di questo tipo è descritto come 'studio clinico controllato randomizzato e con doppia cecità'.

Lo studio esige dei controlli, che ricevono a seconda delle situazioni un placebo oppure il miglior farmaco di riferimento. Il placebo non va mai utilizzato quando esistono farmaci già ritenuti attivi rispetto al placebo per la stessa indicazione. Per non sottoporre i pazienti a studi che non possano dare risultati validi, è eticamente necessario calcolare quanti pazienti sono necessari per ottenere il risultato che riteniamo sia benefico per il paziente. È chiaro che a priori la concentrazione di colesterolo ematico non è necessariamente un risultato clinicamente significativo. Dobbiamo puntare ad eliminare le conseguenze dell'eccesso di colesterolo, cioè le malattie cardiovascolari. Quindi il campione dovrà avere una numerosità tale, ad esempio, da poter constatare una riduzione di infarti cardiaci per almeno il 20 per cento. In questo caso l'etica deve lottare con la legislazione europea che prevede che un nuovo farmaco possa venire approvato sulla base di tre caratteristiche: 'qualità, efficacia e sicurezza'. Tutto questo va bene, ma non ci indica se un nuovo farmaco sia migliore o peggiore di quelli che già esistono per la stessa indicazione. Oggi è difficile che un nuovo farmaco sia il primo per una data malattia. In questo caso sarebbe lecito l'uso del placebo. Ma oggi, per rimanere nell'esempio, abbiamo sul mercato molti farmaci che agiscono sul colesterolo senza che siano stati fatti adeguati studi comparativi. Quindi l'etica suggerisce un cambio della legislazione

che dovrebbe richiedere: 'qualità, efficacia, sicurezza e valore terapeutico aggiunto'. Questa nuova dizione ottempera alle esigenze etiche. Ciò fra l'altro significa che, come controllo, si deve utilizzare un farmaco esistente fra quelli ritenuti più attivi. Sarebbe un grave danno se, somministrando un placebo, sottraessimo al paziente un trattamento attivo disponibile.

È necessaria la randomizzazione dei soggetti che partecipano allo studio per essere sicuri che i due gruppi siano comparabili per molti aspetti: età, sesso, malattie presenti, fumatori, altri farmaci assunti e così via. Né i pazienti né i medici che si occupano dello studio devono sapere chi assume il farmaco nuovo, il farmaco di controllo o eventualmente il placebo. Si deve infatti evitare che la conoscenza del prodotto assunto influisca psicologicamente sul medico sperimentatore e sul paziente.

Alla fine dello studio è anche necessario che il risultato, attraverso le cartelle cliniche opportunamente compilate durante lo studio, venga valutato da clinici che non hanno partecipato allo studio.

Si può aggiungere qualche altra considerazione che ha a che fare con aspetti di natura etica.

La legislazione europea richiede che vi siano almeno due studi di fase 3, realizzati dall'industria. Sarebbe invece molto utile che uno degli studi fosse realizzato da un Ente indipendente per poter assicurare una maggiore obiettività nei risultati.

In generale la maggior parte degli studi viene realizzata nei soggetti da 20 a 60 anni di sesso maschile, mentre la maggior parte dei trattamenti viene poi utilizzata negli anziani che hanno spesso maggior fragilità per la presenza di altre malattie. Analogamente appare oggi evidente che per molte malattie comuni ai due sessi vi possono essere importanti differenze fra maschi e femmine per prevalenza, attività della malattia, gravità dei sintomi, durata delle malattie ed entità dell'*end-point* finale, quale ad esempio percentuale di ictus, infarti e mortalità.

Le fasi 3 in generale sono costruite per evidenziare i benefici, mentre non hanno le numerosità o la durata per studiare gli effetti collaterali e la tossicità. È importante perciò che la raccolta degli effetti collaterali minori o maggiori sia molto corretta per poter stabilire ciò che dal punto di vista etico è fondamentale, cioè il rapporto beneficio-sicurezza.

Tutti gli studi clinici, positivi o negativi, dovrebbero essere accessibili per i necessari controlli. Non solo, ma dovrebbero essere sempre pubblicati per poter trovare tutte le informazioni possibili.

Se si osserva come vengono condotti gli studi di fase 3 c'è molto spazio per ottenere miglioramenti. Ciò richiede più cultura, cambiamenti della

legislazione europea, più competenze dei Comitati Etici e meno mercato della medicina.

Questa impostazione è stata in generale condivisa dalla maggioranza dei Membri del CNB grazie alla cultura, alla mediazione ed alla pazienza del nostro presidente Lorenzo d'Avack a cui va la nostra gratitudine e l'augurio di continuare a lungo la Sua missione.



MINORI E BIOETICA





## *Covid-19: gravidanza e bambini. Riflessioni bioetiche*

Lucio Romano, Mario De Curtis, Gianpaolo Donzelli, Grazia Zuffa

### *1. Covid-19 e gravidanza*

La gravidanza si connota di una sua specificità, vale a dire dell'originale interazione materno-fetale che non è solo scambio metabolico/ormonale ma è profonda relazione psicoaffettiva.

Sotto il profilo biomedico, in merito al rapporto tra Covid-19 e gravidanza, dalle prime segnalazioni a tutt'oggi si è appreso molto sugli effetti dell'infezione a fronte di quanto, poco o nulla, era dato sapere all'insorgere della pandemia e nei mesi immediatamente successivi. Riportiamo alcune evidenze essenziali in base alla più recente e accreditata letteratura scientifica<sup>1</sup>.

La gravidanza aumenta il rischio di malattie gravi associate a COVID-19 con probabilità maggiori di ricovero in terapia intensiva, ventilazione invasiva e maggiore rischio di morte<sup>2</sup>.

La trasmissione intrauterina di SARS-CoV-2 sembra essere rara. Ciò è probabilmente correlata a bassi livelli di viremia SARS-CoV-2 e a una ridotta coespressione di ACE2 e TMPRSS2, necessari per l'ingresso di SARS-CoV-2 nelle cellule nella placenta<sup>3</sup>. Effetti avversi ed esiti neonatali sono più comuni tra le persone infette da SARS-CoV-2 durante la gravidanza, specialmente tra quelle con malattia grave.

Sebbene le persone in gravidanza e in allattamento siano state escluse dagli studi clinici iniziali che hanno portato all'autorizzazione dei vaccini COVID-19 negli Stati Uniti, non sono sorte preoccupazioni sulla sicurezza, nonostante il gran numero di persone in gravidanza e in allattamento vaccinate. La vaccinazione durante la gravidanza è associata alla trasmissione di anticorpi SARS-CoV-2 al feto e in allattamento è associata ad alti livelli di anticorpi SARS-CoV-2 nel latte materno. Tuttavia,

<sup>1</sup> S. A. RASMUSSEN, D. J. JAMIESON, *COVID-19 and Pregnancy*, «Infect Dis Clin North Am», 2022, 36(2), pp. 423-433.

<sup>2</sup> R.O. SULENTIC ET AL., *Perinatal COVID-19 outcomes: evaluating the strength of current evidence*, «J Matern Fetal Neonatal Med», 2022, 35(22), pp. 4250-4257.

<sup>3</sup> ACE2 e TMPRSS2 sono geni che potrebbero essere all'origine della differente suscettibilità tra uomini e donne all'infezione da SARS-CoV-2.

il livello di protezione fornito al neonato dagli anticorpi transplacentari e da quelli trovati nel latte materno non è noto. I dati sulla copertura vaccinale evidenziano, però, che le gestanti hanno fatto meno ricorso alla vaccinazione nonostante il loro aumentato rischio di malattia grave e degli effetti avversi da Covid-19<sup>4</sup>.

In sintesi, la vaccinazione COVID-19 in gravidanza e in allattamento è immunogenica, non causa eventi avversi significativi correlati al vaccino o esiti ostetrici e neonatali ed è efficace nella prevenzione della malattia COVID-19<sup>5</sup>.

La Federazione S.I.G.O. ha pubblicato un Position Paper su “Gravidanza e vaccinazione anti Covid” in cui si ribadisce che non sono stati identificati problemi di sicurezza specifici relativi alla vaccinazione in gravidanza e che anche le donne che pianificano la gravidanza, nell'immediato postpartum o che allattano possono essere vaccinate a seconda della loro età e del gruppo di rischio clinico, né sembrano esserci limitazioni in termini di tipologia di vaccino per quest'ultima categoria<sup>6</sup>.

I tassi di natalità pretermine sono alti nelle gestanti con Covid-19 rispetto alle donne in gravidanza senza la malattia<sup>7</sup>.

Allo stato attuale: non ci sono sufficienti dati per un'associazione causale con l'iposviluppo del feto né per determinare una correlazione tra parto spontaneo pretermine e Covid-19; maggiore risulta il ricorso al parto operativo con taglio cesareo per insufficienza respiratoria materna da polmonite, visto che la sola positività Covid-19 non costituisce di per sé indicazione al taglio cesareo; non sono stati rilevati effetti teratogeni da Covid-19. La mortalità materna risulta decisamente più bassa nei casi confermati di Covid-19 rispetto a quella riscontrata nelle infezioni da MERS-Cov (Middle East Respiratory Syndrome-Coronavirus) e SARS-Cov-1 (Severe Acute Respiratory Syndrome-Coronavirus)<sup>8</sup>.

---

<sup>4</sup> H. BLAKEWAY ET AL., *COVID-19 vaccination during pregnancy: coverage and safety* «Am J Obstet Gynecol», 2022, 226(2), pp. 236.e1-236.e14

<sup>5</sup> W. FU ET AL., *Systematic review of the safety, immunogenicity, and effectiveness of COVID-19 vaccines in pregnant and lactating individuals and their infants*, «Int J Gynaecol Obstet», 2022, 156(3), pp. 406-417.

<sup>6</sup> FEDERAZIONE SIGO, *Position Paper “Gravidanza e Vaccinazione anti COVID”*, Roma, 5.5.2021.

<sup>7</sup> J. ALLOTEY ET AL, *Clinical manifestations, risk factors, and maternal and perinatal outcomes of coronavirus disease 2019 in pregnancy: living systematic review and meta-analysis*, «BMJ», 2020, 370, p. m3320.

<sup>8</sup> D. DI MASCIO ET AL, *Outcome of Coronavirus spectrum infections (SARS, MERS, COVID-19) during pregnancy: a systematic review and meta-analysis*. «Am J Obstet

La gestante con la pandemia Covid-19 presenta un aggravio di vulnerabilità, come già riscontrato nelle situazioni di crisi e negli eventi epidemici straordinari. Sono diverse le preoccupazioni: insicurezza sul benessere del nascituro; counseling da remoto con il personale sanitario specializzato, sebbene necessario ai fini della tutela della gravidanza; apprensioni sul *triage* per il ricovero e l'assistenza al parto; restrizioni nei contatti con i familiari durante il periodo di ospedalizzazione; isolamento del neonato, per quanto in via temporanea e per i tempi necessari, senza poter usufruire delle usuali pratiche di *rooming in*. Sotto il profilo psicologico si riscontrano ansia, depressione e comportamenti perfino auto ed etero-aggressivi che, come ormai accertato in condizioni di stress estremo e di emergenza, aumentano i rischi di morbidità perinatale a carico della salute mentale<sup>9</sup>. Da qui la necessità di un approccio proattivo, multidisciplinare e integrato dei servizi sanitari rivolto alle donne in gravidanza e, per questo motivo, sono state elaborate raccomandazioni proprio per cercare di fornire un'adeguata assistenza<sup>10</sup>.

Sebbene molto sia stato chiarito, rimangono ancora molte domande. Dobbiamo attendere ulteriori studi epidemiologici per fornire risposte definitive a pressanti preoccupazioni.

## 2. Covid-19, neonati e bambini

L'infezione da SARS-CoV-2 sviluppatasi in Cina alla fine del 2019 in pochi mesi si è diffusa in tutti i continenti e nel marzo del 2020 l'OMS ha definito la diffusione del Covid-19 non più una epidemia confinata ad alcune zone geografiche, ma una pandemia diffusa in tutto il pianeta.

Secondo gli ultimi dati del 10 dicembre 2022 della Johns Hopkins University dall'inizio della pandemia ci sono stati nel mondo 648.718.826 casi confermati e 6.652.201 morti che hanno interessato in particolare la popolazione anziana<sup>11</sup>. Secondo un recente documento dell'OMS

---

Gynecol MFM» 2020, 100107.

<sup>9</sup> S. THAPA ET AL, *Maternal mental health in the time of the COVID-19 pandemic*, «Acta Obstet Gynecol Scand», 2020, 99(7), pp. 817-818.

<sup>10</sup> ROYAL COLLEGE OF OBSTETRICIANS & GYNAECOLOGISTS, *Coronavirus (COVID-19) infection in pregnancy. Information for healthcare professionals*, Version 16: Published December 2022.

<sup>11</sup> Cfr. <https://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioContenutiNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=5338&area=nuovoCoronavirus&menu=vuoto>

pubblicato il 14 dicembre 2022 il numero di decessi è molto più elevato ed ha superato la cifra di 14 milioni. Questa stima è basata sui decessi provocati direttamente dall'infezione da SARS-CoV-2 ma anche dagli effetti indiretti della pandemia legati per esempio alle crisi del servizio sanitario in tutti i paesi<sup>12</sup>. In Italia, al 1° dicembre 2022, 24.488.080 persone hanno contratto il virus e 181.733 sono decedute<sup>13</sup>.

In assenza di terapie specifiche si è cercato inizialmente di controllare la diffusione dell'infezione con misure non farmacologiche come l'isolamento, il distanziamento fisico, l'uso delle mascherine facciali, la frequente disinfezione delle mani e la misurazione della temperatura corporea. I vaccini anti Covid-19, introdotti alla fine del 2020 dopo la dimostrazione in un'ampia serie di studi clinici sulla loro sicurezza ed efficacia, hanno cambiato la storia della malattia. Nei paesi dove si è ampiamente ricorso alla vaccinazione Covid-19 si è osservato una significativa diminuzione dei decessi e delle forme gravi della malattia. Con l'aumento delle disponibilità dei vaccini e dopo aver vaccinato una parte significativa delle persone anziane e con fragilità, si è deciso di vaccinare anche i ragazzi, in una prima fase quelli tra 12 e 17 anni e successivamente quelli tra 5 e 11 anni.

Oggi sappiamo che l'infezione da Covid-19 comporta rischi inversamente proporzionali all'età e che in età pediatrica decorre in maniera meno grave rispetto agli adulti. Le cause di questa maggior resistenza dei bambini non sono ben chiare. È stata attribuita ad un sistema immunitario più efficiente, una diversa regolazione della produzione di citochine, una più bassa espressione del recettore ACE2 attraverso il quale la particella virale penetra all'interno delle cellule dell'organismo umano. Anche se è ben noto che la malattia da SARS-CoV-2 è tanto meno grave quanto minore è l'età dei soggetti contagiati e che i bambini e ragazzi, quando contraggono l'infezione da SARS-CoV-2, presentano sintomi lievi o sono completamente asintomatici, numerose sono state le motivazioni che giustificano l'impiego del vaccino nei bambini e adolescenti per prevenire gli effetti negativi diretti e indiretti legati all'infezione. I benefici sono di gran lunga superiori ai possibili rischi, considerando gli ipotetici effetti avversi derivanti dalla vaccinazione rispetto alle gravi conseguenze indotte dalla infezione e dalla patologia Covid-19. In Italia dall'inizio dell'epidemia sono stati diagnosticati e riportati al sistema di sorveglianza integrata COVID-19 nella popolazione 0-19 anni 4.666.041 casi, di cui 23.826

<sup>12</sup> W. MSEMBURI ET AL, *The WHO estimates of excess mortality associated with the COVID-19 pandemic*, «Nature», 2023, 613(7942), pp.130-137.

<sup>13</sup> Cfr. <https://www.sanitainformazione.it/uncategorized/la-diffusione-del-coronavirus-in-tempo-reale/>

ospedalizzati, 532 ricoverati in terapia intensiva e 75 deceduti.

I bambini infetti da SARS-CoV-2 pur avendo minori probabilità rispetto agli adulti di presentare forme gravi, sono a rischio di sviluppare una malattia severa e le complicazioni da COVID-19: insufficienza respiratoria, miocardite, shock, insufficienza renale acuta, coagulopatia e insufficienza multiorgano. I bambini infetti da SARS-CoV-2 sono anche a rischio di sviluppare la sindrome infiammatoria multisistemica (MIS-C) ed effetti indesiderati a distanza di tempo definiti con il termine di *Long Covid*<sup>14</sup>.

La sindrome infiammatoria multisistemica (definita anche MIS-C da Multisystem Inflammatory Syndrome in Children) è una sindrome iperinfiammatoria che insorge 2-6 settimane dopo l'infezione da SARS-CoV-2 che può interessare vari organi: cuore, polmoni, reni, cervello, cute, occhi o gli organi dell'apparato gastrointestinale. La MIS-C può avere caratteristiche clinico-laboratoristiche simili ad altre entità quali la malattia di Kawasaki, la sindrome da shock tossico e la sindrome da attivazione macrofagica. In una revisione di 35 articoli sulla MIS-C che riguardava complessivamente 783 soggetti con un'età mediana di 8,6 anni, ben il 68 % dei pazienti ha richiesto il ricovero in una Unità di Terapia Intensiva (il 63% ha richiesto la somministrazione di farmaci vasoattivi, il 28% assistenza respiratoria, il 18% ventilazione meccanica e il 4% ECMO (ossigenazione extracorporea a membrana))<sup>15</sup>.

Nel neonato l'infezione da SARS-CoV-2 può essere trasmessa dalla mamma dopo il parto attraverso le goccioline di saliva nel periodo post-natale. La trasmissione verticale intrauterina dell'infezione è stata descritta ma è rara<sup>16</sup>. La maggior parte dei neonati infetti sono asintomatici o con una malattia lieve che solo raramente richiede un'assistenza intensiva. Va tenuto presente che una madre asintomatica e paucisintomatica COVID-19 positiva può allattare il proprio neonato in un'organizzazione di *rooming-in*, quando è possibile realizzare uno stretto controllo dell'infezione, mentre

<sup>14</sup> J.F. LUDVIGSSON, *Case report and systematic review suggest that children may experience similar long-term effects to adults after clinical COVID-19*, «Acta Paediatr» 2021, 110, pp. 914-921; D. BUONSENSO ET AL, *Brief report preliminary evidence on long COVID in children*, «Acta Paediatr», 2021, 110, pp. 2208-2211.

<sup>15</sup> T. RADIA ET AL, *Multi-system inflammatory syndrome in children & adolescents (MIS-C). A systematic review of clinical features and presentation*, «Paediatr Respir Rev», 2021, 38, pp. 51-57.

<sup>16</sup> M. ALTENDAHL ET AL, *Perinatal maternal-fetal/neonatal transmission of COVID-19. A guide to safe maternal and neonatal care in the era of COVID-19 and physical distancing*, «Neoreviews», 2020, 21(12), pp. e783-e794.

quando una madre positiva è gravemente malata il neonato deve essere separato e nutrito con latte materno fresco spremuto senza la necessità di ricorrere alla pastorizzazione. In ogni caso la decisione di separare o meno madre e bambino va comunque presa per ogni singola coppia, tenendo conto del consenso informato dei genitori, della situazione logistica dell'ospedale ed eventualmente anche dalla situazione epidemiologica locale relativa alla diffusione del SARS-CoV-2.

Le principali problematiche mediche sulla salute infantile sono state soprattutto una conseguenza del confinamento. La paura di frequentare luoghi sanitari considerati a rischio di contagio, soprattutto nella prima ondata della pandemia, l'impatto improvviso e violento del virus su un sistema sanitario non preparato a questa emergenza e la conseguente necessità di dirottare il personale medico nei reparti Covid-19 sono stati all'origine dei danni indiretti arrecati dalla pandemia su tutto il sistema della prevenzione in età pediatrica. Si è verificata una riduzione delle vaccinazioni per la chiusura impropria di molti centri vaccinali ed anche per la paura dei genitori di contrarre l'infezione recandosi in queste strutture. Si è avuta una riduzione delle attività di Pronto Soccorso con conseguente ritardo diagnostico di patologie gravi<sup>17</sup>. Si è verificato un aumento dei disturbi psichiatrici e un incremento in molti bambini di sovrappeso e obesità legato alla crescita di consumi di alimenti calorici associati ad una diminuzione delle attività sportive<sup>18</sup>.

Dobbiamo però constatare che le principali conseguenze nefaste registrate sui bambini e ragazzi sono dovute al fatto che questa pandemia si è rapidamente trasformata da emergenza sanitaria ad emergenza sociale. L'isolamento a casa, necessario per contrastare la diffusione dell'infezione, ha determinato la perdita del lavoro per milioni di persone e la povertà, che interessa soprattutto le famiglie con figli, ha peggiorato la situazione sociale ed accentuato le disuguaglianze già drammaticamente evidenti nelle regioni meridionali e nelle periferie delle grandi città.

Secondo gli ultimi dati dell'ISTAT del 2022 negli ultimi anni, anche per effetto della pandemia da Covid-19, si è avuto un aumento della povertà assoluta e nel 2021 oltre un milione 950mila famiglie, per un totale di circa 5 milioni 600mila individui si sono trovati in questa

---

<sup>17</sup> SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA, *Congresso straordinario digitale "La Pediatria italiana e la pandemia da SARS-CoV-2"*, Roma 27-28 Novembre 2020.

<sup>18</sup> A. PIETROBELLI ET AL. *Effects of COVID-19 lockdown on lifestyle behaviors in children with obesity living in Verona, Italy. A longitudinal study*, «Obesity» 2020, 28, 8, pp. 1382-5.

condizione<sup>19</sup>. L'aumento della povertà ha riguardato soprattutto le famiglie del mezzogiorno (il 10% di tutte le famiglie) ed è cresciuto il divario tra povertà assoluta nelle famiglie con bambini rispetto al totale delle famiglie italiane. La presenza di figli minori continua ad essere un fattore che espone maggiormente le famiglie al disagio; infatti, l'incidenza di povertà assoluta si conferma elevata (11,5%) per le famiglie con almeno un figlio minore e nel caso di famiglie formate da coppie con 3 o più figli è salita al 20,0%. Nel 2021 un milione e 384mila minori erano in povertà assoluta pari al 14,2%, in aumento di tre punti percentuale rispetto al 2019 quando era pari all'11,4%.

È ben noto che i bambini poveri sono quelli che si ammalano più frequentemente, presentano più spesso malattie croniche e disturbi dello sviluppo comportamentale con conseguenze che perdurano anche nell'età adulta.

L'isolamento sociale provocato da questa pandemia ha messo anche a rischio il diritto all'istruzione, sancito dalla Dichiarazione universale dei diritti umani dell'ONU e garantito dalla Costituzione, che rappresenta il fattore più importante per salire nella scala sociale e in grado di impedire la trasmissione della povertà da una generazione ad un'altra. Gli studenti, più svantaggiati economicamente, hanno provato la mortificazione dell'essere esclusi da un sistema di cui erano parte integrante prima dell'isolamento.

Particolarmente penalizzati con la didattica a distanza sono stati soprattutto gli studenti con disabilità (3% della popolazione scolastica) che non hanno potuto ricorrere ai sostegni dovuti ai bambini di genitori immigrati.

### *3. Aspetti psico-sociali*

Come già accennato in introduzione, l'epidemia COVID- 19, per la sua gravità e diffusione, ha richiesto misure speciali di sanità pubblica per contenere il contagio, comprese misure eccezionali, quali il confinamento nelle case degli abitanti e la chiusura di attività e luoghi pubblici (il cosiddetto *lockdown*)<sup>20</sup>. Da qui la necessità di indagare, da un punto di

---

<sup>19</sup> Cfr. [https://www.istat.it/it/files/2022/03/STAT\\_TODAY\\_POVERTA-ASSOLUTA\\_2021.pdf](https://www.istat.it/it/files/2022/03/STAT_TODAY_POVERTA-ASSOLUTA_2021.pdf).

<sup>20</sup> Nella letteratura analizzata si distingue fra “confinement” e “isolation”. Il primo riguardante tutti coloro che sono a rischio contagio, il secondo coloro che sono stati contagiati. Nel linguaggio comune i due termini si confondono e nell'attuale emergenza si è imposto il termine di lockdown.



vista psicosociale, sia l'impatto della diffusione del virus (ansia e paura per il contagio, dolore per le persone care colpite), sia l'impatto delle diverse misure di contenimento, specie le più estreme.

L'attenzione agli aspetti psicosociali della pandemia è cresciuta in parallelo al superamento del periodo di emergenza sanitaria. Affievolitasi la minaccia del coronavirus alla sopravvivenza, si sono progressivamente create le condizioni per un ritorno a considerare la salute nella complessità dei suoi determinanti (psicologici e sociali, oltre che biologici). Si è così aperto nuovo spazio per studiare l'impatto del *lockdown* sulla vita quotidiana delle persone e sulla loro tenuta psicologica, con un più attento esame delle differenze: di età, di genere, di cultura, di stato socioeconomico, di collocazione geografica. Da qui il nuovo impulso agli studi, ampliando i campi di ricerca con la finalità principale di contribuire alla *preparedness* in vista di future emergenze simili a carattere globale, che non possono più essere escluse. Nell'ambito della *preparedness*, si è così fatta strada la consapevolezza dell'importanza di avere a disposizione una più vasta gamma di misure di contenimento delle pandemie, di minore impatto economico, ma anche psicologico e sociale. I minori hanno beneficiato di questa ripresa di interesse per i fattori psicosociali della salute e di attenzione alle differenze. Infatti, all'inizio della pandemia i bambini sono rimasti un po' ai margini del confronto scientifico e dell'interesse pubblico: sia perché di per sé non hanno socialmente voce, se non per scelta di *advocacy* a loro favore da parte degli adulti, sia per la loro minore vulnerabilità ai rischi del Covid 19.

Il quadro però cambia nel dopo emergenza, come detto. Diverse riviste specializzate in campo psicosociale, hanno pubblicato numeri speciali dedicati all'impatto del Covid sulla salute psichica dei minori. Si veda ad esempio lo "Special Issue del *Infant Mental Health Journal*" del 2022, che registra la collaborazione fra riviste e organismi di studio internazionali per meglio affrontare la questione<sup>21</sup>.

Le ricadute del Covid e delle misure di contenimento sulla tenuta psicologica dei bambini/e sono studiate secondo due principali linee innovative: la valorizzazione del punto di vista dei bambini e l'attenzione al loro contesto di vita. Perciò, si dà voce ai bambini e al loro vissuto, così da poter 'leggere' la vita quotidiana in tempi di Covid attraverso i loro occhi:

---

<sup>21</sup> H.E. BROPHY-HERB, ET AL. *Infant and early childhood mental health in the context of Covid-19 special issue. A brief overview from the editors* «*Infant Ment Health J*» 2022, 43(1), pp., 5-7. Cfr. anche il numero speciale della rivista *Perspectives in Infant Mental Health*, della World Association for Infant Mental Health – WAIMH: <https://waimh.org/page/COVID19>.

a tal fine è utilizzata di frequente la ricerca partecipante, che permette di produrre conoscenza insieme ai bambini stessi. Al tempo stesso, si persegue questo filone di ricerca in realtà molto diverse, in un vasto numero di paesi e continenti<sup>22</sup>.

Da questo radicamento nel punto di vista dei bambini e delle bambine, discende lo sforzo di ricostruire una prospettiva d'insieme delle sfide che i minori hanno affrontato nei periodi più duri delle restrizioni (dal ridotto scambio emotivo con chi si prendeva cura di loro dovuto alla mascherina; al limitato contatto fisico con i genitori e con i pari; alla riduzione dei servizi sociali di protezione dei minori; alla perdita di libertà di movimento; alla preclusione degli spazi di gioco pubblici; all'assenza di contatto con i nonni e altri parenti). Ne esce un'immagine di forte impatto, utile sul piano etico per valutare il contributo dei bambini al contrasto della pandemia. È quanto cerca di fare Kai von Klitzing, dell'università di Lipsia, presidente della World Association for Infant Mental Health – WAIMH, notando che le misure sono servite soprattutto a proteggere gli adulti dal possibile contagio trasmesso dai bambini, di per sé meno esposti alla malattia grave ma passibili di contrarre e diffondere l'infezione. Se è moralmente giustificato chiedere ai bambini di fare sacrifici per gli adulti e le persone più deboli e anziane – egli sostiene – al contempo è dovere degli adulti valutare appieno il loro tributo di solidarietà e cercare di ricambiarlo. Da qui le impegnative domande: «siamo grati abbastanza ai bambini e a coloro che si prendono cura di loro? Siamo sufficientemente attenti ai bisogni emotivi e relazionali dei bambini? Siamo disposti a fermare i conflitti, in famiglia e nella nostra comunità, e fra società e paesi diversi, sapendo che i più piccoli sono i primi a soffrire in queste circostanze? Siamo consapevoli dei diritti dei bambini di tutto il mondo? Li rispettiamo?»<sup>23</sup>

È del tutto condivisibile l'appello agli adulti a ricambiare la solidarietà richiesta ai più piccoli. A patto però di non dimenticare che la stretta relazione che lega i bambini a chi si prende cura di loro (*in primis* la madre, il padre, la nonna, il nonno) fa sì che il loro benessere psichico sia

<sup>22</sup> Cfr. in particolare: *Children and young people's perspectives on and experiences of Covid 19 in Global contexts*, «Children&Society Special Issue», 2023, 37(1). Questo numero speciale esamina le prove che hanno dovuto superare i bambini e le loro famiglie in molte diverse culture e contesti geografici: in Europa (8 paesi); in America (5 paesi); in Africa (5 paesi) e in Australia.

<sup>23</sup> K. VON KLITZING, *Infant Mental Health in times of the Sars Corona-2 pandemic*, «Perspectives in Infant Mental Health», 24.4.2020: <https://perspectives.waimh.org/2020/04/24/presidential-address-infant-mental-health-in-times-of-the-sars-corona-2-pandemic/>.

indissolubilmente legato a quello degli adulti significativi: di conseguenza, gli interessi dei piccoli sono profondamente intrecciati con quelli di chi si prende concretamente cura di loro. In altri termini, è fuorviante la prospettiva stessa di ‘interessi’ distinti, dei genitori (o di adulti affettivamente significativi) da un lato, dei bambini dall’altro, tantomeno di ‘interessi’ contrapposti adulti significativi/minori. In altre parole, è problematica una visione di interessi/diritti di segno individualista, che non riesce a cogliere la complessità della relazione fra soggetti.

Tornando alla maggiore attenzione alle differenze, nel cui ambito ha preso avvio un più elaborato discorso sui bambini e il COVID 19, è opportuno riferirsi ai bambini come a “soggetti differenti” piuttosto che “soggetti vulnerabili”, come più comunemente sono definiti. Ciò non significa che i bambini e le bambine non presentino, in specie in questa emergenza, aspetti di particolare fragilità e vulnerabilità (basti pensare all’interruzione degli scambi con persone significative e la limitazione dei contatti fisici); tuttavia, la prospettiva della differenza permette di cogliere anche i punti forza: ad esempio, i bambini e le bambine hanno buone capacità di resilienza, che possono tradursi in veloce adattamento alle nuove abitudini imposte dalla pandemia e in pronto recupero di stabilità emotiva. In altre parole, la categoria della differenza evita i rischi di ‘vittimizzazione’ e offre materiale per elaborare strategie più articolate di riduzione del danno, come è evidente dagli studi che seguono questo impianto teorico. Si veda in proposito una ricerca qualitativa sul vissuto di bambini in età scolare: i diritti dei bambini al gioco e all’educazione sono stati profondamente compromessi, lasciando i minori a ‘navigare fra due mondi’, quello degli adulti con le loro preoccupazioni di salute e le misure restrittive, e quello dei bambini. Nonostante le perdite nel ‘mondo’ dell’infanzia, i bambini si sono dimostrati attori sociali competenti e cittadini responsabili. Nel pianificare misure per future pandemie, gli autori suggeriscono un più accorto bilanciamento fra le necessità di salute pubblica e la protezione dei diritti dei bambini<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> D. KOLLER, ET AL, *Hiding and seeking children's lived experiences during COVID-19*, «Children&Society», 2023, 37(1), pp.144-161: <https://doi.org/10.1111/chso.12590>. Da notare un altro studio qualitativo che analizza le esperienze di un campione di adolescenti italiani attraverso le due comuni rappresentazioni sociali divergenti, di vittime da una parte, di soggetti irresponsabili dall'altra. Né l'una né l'altra immagine esce riconfermata. Invece, gli adolescenti emergono come soggetti sociali competenti, in grado di fronteggiare i rischi del contagio e di difendere gli altri. Cfr. A.R. FAVRETTO ET AL. *Locking down adolescents. Victims, irresponsible subjects or just social actors*, «Children&Society», 2023, 37(1), pp.107-121: <https://doi.org/10.1111/chso.12641>.

Cercando di entrare nel merito della specifica differenza di cui il bambino e la bambina sono portatori, questa può essere definita come un 'di più' di relazionalità con le figure di riferimento, con la madre innanzitutto. Anche per gli adulti, la soggettività si sviluppa nella relazione con l'altro/l'altra, ma certo per i bambini questa relazione è più stretta. La particolare relazionalità dei bambini permette di cogliere sia gli aspetti di vulnerabilità, sia i vantaggi dei bambini di fronte all'emergenza. Pensiamo ad esempio al fattore di stress, rappresentato dalla perdita della routine quotidiana, della scuola, del gioco con gli altri bambini. Se però i genitori e le altre figure di riferimento saranno attenti a mantenere per quanto possibile le abitudini di sempre e saranno capaci di ricrearne altre nelle nuove condizioni ambientali (compresi tempi e modalità per l'apprendimento così come per il gioco e il relax), si creeranno le condizioni perché i bambini sviluppino le loro notevoli capacità adattive. In altri termini, il sostegno della cerchia relazionale affettiva intorno al bambino 'fa la differenza' nello sviluppo della particolare plasticità del bambino. È questa una delle raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ai genitori in tempi di pandemia<sup>25</sup>.

Dall'altro lato però, la differenza può tradursi in maggiore vulnerabilità, proprio per lo stretto legame con gli adulti di riferimento: i bambini sono più esposti allo stress e ai disturbi psichici connessi (vedi Post Traumatic Stress Disorder – PTSD), perché risentono anche dei fattori di stress che colpiscono i genitori<sup>26</sup>. Inoltre, a fronte della maggiore resistenza dei bambini al contagio, si rileva la loro particolare esposizione emotiva ai pericoli che incombono sulla salute e la vita dei genitori e di altre figure di

<sup>25</sup> WHO, *Helping children cope with stress during the 2019-nCoV outbreak*: <https://resourcecentre.savethechildren.net/node/17033/pdf/helping-children-cope-with-stress-print.pdf>

<sup>26</sup> Cfr. G. SPRANG, M. SILMAN, *Post Traumatic Stress Disorder in parents and youth after health-related disasters*, «Disaster Med Public Health Prep», 2013 7(1), pp. 105-10. Questo studio ha indagato le conseguenze psicosociali di alcuni eventi pandemici recenti (l'H1N1, influenza suina, del 2009 e la SARS) così come delle misure di contenimento su genitori e bambini, attraverso un campione di genitori proveniente da 6 stati USA, dal Messico e dal Canada. Rispetto alla diagnosi di *Post Traumatic Stress Disorder* (PTSD), si registra una significativa relazione fra la prevalenza del disordine fra i genitori e fra i loro bambini (l'85,7% dei genitori con PTSD hanno i bambini che ne soffrono anch'essi, mentre fra i genitori non affetti da PTSD, solo il 14% dei bambini riportano il disordine). Inoltre, lo studio suggerisce un impatto negativo consistente delle misure di isolamento e di quarantena, come si ricava dal confronto fra i bambini sottoposti a isolamento e quarantena e quelli non sottoposti (il primo gruppo ha il 30% di probabilità in più di soffrire di PTSD).

adulti significativi<sup>27</sup>. L'aumento di ansia e depressione fra i minori sembra infatti collegato all'incremento degli stessi sintomi nelle madri<sup>28</sup>.

La raccomandazione dell'OMS appena citata ci introduce ad un altro argomento. Ricreare intorno ai bambini un nuovo ambiente di vita scandito da tempi e spazi domestici per l'apprendimento, per il gioco, per il relax può essere facile per alcune famiglie, più difficile, ma possibile, per altre. Per altre ancora pressoché impossibile: ad esempio, se si vive in una casa poco spaziosa e sovraffollata, se si ha un solo computer in famiglia, magari da dividere con altri fratelli e sorelle, se i genitori – specie quelli non di lingua madre italiana – non hanno la preparazione adeguata e magari neppure il tempo per accompagnare i bambini nell'apprendimento a distanza.

È qui che la questione della differenza dei bambini e delle bambine si incrocia con le disuguaglianze, socioeconomiche e culturali. La condizione di totale dipendenza dei bambini fa sì che essi siano i più vulnerabili alle disuguaglianze che colpiscono il loro mondo adulto di riferimento: disuguaglianze che la pandemia e la crisi economica hanno accentuato, a partire dall'aumento della povertà assoluta, che cresce in parallelo all'aumento del numero di figli minori presenti in famiglia, come già riportato nell'introduzione.

Particolarmente complessa è la questione della violenza in famiglia: sappiamo che lo stress dei genitori aumenta il rischio di maltrattamenti dei figli e tale effetto è stato registrato anche in presenza di un evento altamente stressante come il COVID. In genere il maltrattamento dei bambini è visto in chiave strettamente individualistica, ma gli studi sul COVID bene evidenziano il ruolo delle componenti socio ambientali, comprese le differenze etniche e razziali sullo stress dovuto al Covid e sul conseguente rischio di abuso. Si è anche registrata una relazione fra la frustrazione e la difficoltà ad accedere ai servizi e un maggior rischio di trascuratezza e violenza, che aumenta nelle famiglie a basso reddito. Tuttavia, il sostegno alla genitorialità si rivela come fattore protettivo generale, che aumenta la percezione di controllo dei genitori sulle loro vite con conseguente diminuzione dei rischi di abuso<sup>29</sup>.

---

<sup>27</sup> A tal proposito, nel documento già citato, l'OMS raccomanda di fare tutti gli sforzi per non separare i bambini dai genitori e dalle altre persone che si prendono di solito cura di loro e se la separazione è inevitabile (come nel caso di genitore in ospedale), di cercare di mantenere regolari contatti per telefono.

<sup>28</sup> Cfr. M. RACINE ET AL., *Child and adolescent mental illness during COVID 19. A rapid review*, «Psychiatry Res», 2020, 292, p. 113307.

<sup>29</sup> S.M. BROWN ET AL., *Stress and parenting during the global COVID-19 pandemic*.

Emerge così un quadro complesso dei rischi dell'emergenza sanitaria sulla salute mentale<sup>30</sup>. Se i bambini hanno affrontato un radicale cambiamento di ambiente e di abitudini di vita, come già evidenziato, i genitori (già in condizioni emotive precarie per i rischi alla salute e per la crisi economica) si sono trovati a dover dedicare un di più di attenzione ai figli piccoli, pur continuando a lavorare (chi fuori casa, chi a distanza). Di fronte a questi compiti, le madri sono state in prima linea, spesso senza più il sostegno della famiglia allargata e di altri aiuti esterni.

Alcuni studi cercano di individuare i rischi, distinguendo fra la fase acuta e quella successiva, di lento ritorno alla normalità. Nella fase di declino della pandemia, spicca l'aumento delle difficoltà economiche per le famiglie e l'incremento della disoccupazione, condizioni che sappiamo essere associate all'acuirsi di maltrattamenti in famiglia. Anche sotto questo aspetto, si riconferma il peso delle diseguaglianze, che grava due volte sulle spalle dei bambini più socialmente deboli e emarginati. Altre ricerche e revisioni della letteratura si concentrano sul peso delle misure di contenimento del contagio (la quarantena in specifico) sulla salute mentale: fra chi ha sperimentato la quarantena, si registra un'alta prevalenza di sintomi quali turbe emotive, stati di depressione e di malumore; ma anche di disturbi più specifici (i Sintomi da Stress Post Traumatico sono riportati nel 28%, fino al 34%, dei casi)<sup>31</sup>. Quanto ai minori, risulta che i bambini sottoposti a quarantena hanno maggiori probabilità di soffrire di PTSD<sup>32</sup>.

---

«Child Abuse&Neglect» 2020, 110, part 2. Cfr. anche una indagine tra 258 provider di programmi di visita telematica (Safecare) in USA. Per l'87% dei *provider* i rischi di maltrattamento sono aumentati: L.R. BULLINGER, ET AL. *Evaluating child maltreatment and family violence risk during Covid 19 pandemic. Using a telehealth home visiting program as a conduit to families*, «Infant Mental Health Journal» 2022, 43(1), pp. 143-158.

<sup>30</sup> J. FEGERT ET AL., Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health. A narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality, «Child Adolesc Psychiatry Ment Health», 2020, 12(14), p. 20. Cfr. anche: D. MARCHETTI ET AL., Parenting-related exhaustion during the Italian COVID-19 lockdown, «J Pediatr Psychol», 2020, 1;45(10), pp.1114-1123. Lo studio su un campione di 1226 genitori riporta che il 17% accusa sintomi di esaurimento emotivo e di angoscia, con le madri in maggiore sofferenza; L. PISANO ET AL., A qualitative report on exploratory data on the possible emotional/behavioral correlates of COVID-19 lockdown on 4-10 years children in Italy, «PsyArXiv Preprints», 2020. <https://psyarxiv.com/stwbn/>; J. LEE, Mental health effects of school closures during COVID-19, «Lancet Child Adolesc Health», 2020, 4(6), p. 421.

<sup>31</sup> Cfr. FEGERT ET AL. cit.; S.K. BROOKS ET AL., *The psychological impact of quarantine and how to reduce it. Rapid review of the evidence*, «Lancet», 2020, 14;395(10227), pp. 912-920.

<sup>32</sup> I bambini in lockdown hanno il 30% di probabilità in più di soffrire di PTSD rispetto

Uno studio su bambini e adolescenti in Italia riporta che il 65% dei bambini sotto i 6 anni e il 71% di quelli sopra i 6 anni hanno presentato problematiche comportamentali dipendenti dal *lockdown*, con sintomatologie di tipo regressivo quali paura del buio, pianto inconsolabile, difficoltà ad addormentarsi e ansia da separazione; sopra i 6 anni prevale l'alterazione del ritmo sonno-veglia, ossessione per la pulizia, ansia<sup>33</sup>.

Come accennato, molti ricercatori hanno valorizzato i risultati dei loro lavori come aiuto alle politiche pubbliche, sia per prevenire e ridurre per quanto possibile gli effetti negativi delle misure più estreme di *lockdown* (ad esempio, con interventi di protezione sociale rivolti ai bambini più svantaggiati e di supporto psicologico mirato, oltre che rafforzando la rete sociosanitaria generale); sia per suggerire le misure di contenimento più adatte, offrendo una guida attenta alle differenze e alle disuguaglianze. La rilevanza etica della valutazione delle politiche pubbliche in questa fase eccezionale di emergenza sanitaria è stata ricordata dal Comitato Nazionale per la Bioetica, che «sottolinea l'importanza di ridurre al minimo indispensabile le misure che più ricadono sui bambini con conseguenze negative, dedicando una specifica attenzione all'interesse del minore quale criterio etico-giuridico fondamentale per la valutazione del rapporto benefici-rischi delle misure ipotizzate»<sup>34</sup>.

#### 4. Preparedness, *precauzione*, *corresponsabilità*

Sotto il profilo bioetico possiamo richiamare alcuni essenziali principi di maggiore riferimento, sia per quanto riguarda il ricorso a provvedimenti restrittivi finalizzati al contenimento della diffusione pandemica sia in

---

ai bambini non sottoposti a questa esperienza, cfr. BROOKS ET AL., cit.

<sup>33</sup> Lo studio è stato condotto dall'Istituto Giannina Gaslini e dall'Università di Genova. <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8041000.pdf>.

<sup>34</sup> CNB (2020), cit., p.15. Il parere dedica un intero paragrafo (3.3) alle misure che più hanno avuto un peso sui bambini, in primo luogo la chiusura della scuola. Il CNB valuta che la 'Didattica A Distanza' (DAD) abbia avuto un effetto positivo di innovazione della didattica, ma che tuttavia l'uso esclusivo della modalità online di insegnamento abbia portato alla luce vecchie disuguaglianze sociali e culturali, creandone per di più di nuove. Si ribadisce perciò l'importanza della scuola in presenza come occasione fondamentale di socializzazione e strumento di promozione di uguaglianza. Anche il precedente Parere CNB su COVID 19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale (Roma, 28 maggio 2020) affronta il tema delle misure pubbliche indicando quali criteri generali di valutazione l'efficacia, la proporzionalità e la limitazione nel tempo.



merito alla loro proporzionalità nel bilanciamento tra benefici attesi e rischi previsti. Una visione, potremmo dire, che potrebbe essere utile non solo nell'immediato. Ebbene, tra i vari principi sono individuati prioritariamente la *preparedness* (tempestiva predisposizione di strategie di azione), la precauzione, la corresponsabilità, la proporzionalità.

Indispensabili, prima di tutto, le misure di sanità pubblica volte a mitigare la diffusione della pandemia con la tempestiva predisposizione di adeguate strategie di azione per prevenire, assistere e mitigare gli effetti sfavorevoli. Interventi che – non solo nell'attualità dell'aggravamento pandemico – potranno essere anche di beneficio per la sanità post Covid-19. In tale contesto è fondamentale il rafforzamento dei livelli appropriati dei servizi essenziali, in maniera uniforme in tutti i territori, con rapide riformulazioni sia per le strutture che per l'organizzazione. Dalla medicina territoriale al reclutamento di personale sanitario; dall'aggiornamento tecnologico degli ospedali e implementazione dei posti letto per patologie emergenti ad una assistenza che sia fornita omogeneamente; dall'aumento delle terapie intensive neonatali a quelle subintensive e intensive per le altre età, in parte già programmate in quest'emergenza, con congruo personale specialistico dedicato; dalla valutazione anticipata dei carichi sul sistema sanitario alla tutela delle fasce più a rischio; etc. La *preparedness* consente di passare dalla 'inevitabilità' alla 'prevedibilità' con la concreta e precoce realizzazione di misure dedicate. Dobbiamo tener conto che nella sanità, come in altri campi, il 'dopo' non sarà né potrà essere come il 'prima'<sup>35</sup>.

La precauzione, a sua volta, richiede interventi cautelativi nell'anticipazione preventiva del rischio – a fronte della rapidità della trasmissione virale – per evitare o limitare conseguenze negative in attesa di predisporre interventi sistematici. Precauzione certo non significa astensionismo. Piuttosto richiede valutazione del rischio (*risk assessment*) e gestione del rischio (*risk management*). Sul piano pratico l'applicazione del principio di precauzione legittima, in situazioni di grave e altrimenti incontrollabile diffusione pandemica, anche prescrizioni restrittive per tempi limitati nella ponderata previsione delle conseguenze.

La responsabilità, poi, è paradigma etico imprescindibile per 'garantire ogni diritto con un dovere'. Responsabilità in capo allo Stato per assicurare le doverose protezioni in ambito economico, sociale e sanitario sulla guida della Carta costituzionale; responsabilità in capo ad ogni cittadino per assicurare partecipazione e attiva collaborazione. Ciò significa che

<sup>35</sup> L. ROMANO, *Il lessico del "dopo" da un tempo che sembrava sospeso*, in A. Camilli (a cura di), *Il caso e la necessità. Covid-19, la (prima?) pandemia del terzo millennio*, Key Ed., 2020, pp.113-117.



l'impegno è doverosamente in capo ad ognuno, appunto secondo le proprie responsabilità, anche per rendere effettive disposizioni che, in quanto anche restrittive, devono essere predisposte secondo gradualità e proporzionalità tra benefici attesi e rischi previsti, nella congruità con le evidenze epidemiologiche dei relativi indicatori e delle soglie critiche. È un bilanciamento gravoso che comporta decisioni certamente difficili con ripercussioni in una molteplicità di ambiti.

In definitiva, una 'responsabilità condivisa' che, dal profondo significato etico-sociale, apre alla solidarietà anche in termini costituzionali.

NUOVE TECNOLOGIE



## Telemedici?

### *Vantaggi e rischi della telemedicina assistita da intelligenza artificiale*

Carlo Casonato

#### *Introduzione e dedica*

Secondo la più recente letteratura, la parola *telemedicine* fu usata per la prima volta nel 1971, da un dottore di Boston che aveva costruito un *microwave link* per collegare a distanza una clinica per cure urgenti al pronto soccorso del Massachusetts General Hospital<sup>1</sup>. Anticipata da un'esperienza decennale di dispositivi, come il telefono, che permettevano di mettere in comunicazione attraverso lo spazio il professionista della salute con la persona malata, la nuova tecnologia si diffuse rapidamente e, a seguito di una serie di miglioramenti tecnici, fu supportata dallo stesso US Department of Health<sup>2</sup>. Già dai primi anni '50, inoltre, erano stati realizzati i primi progetti tesi a condensare le caratteristiche delle malattie in informazioni processabili da un computer (bits) in modo da assistere il medico nella lettura e interpretazione di una quantità di dati altrimenti ingestibile. Il motto del tempo era condensato nelle formule *Electronic medical journals*, *electronic diagnostic machines*, *electronic medical records*, con il rischio che il professionista diventasse un *Push-Button Physician*<sup>3</sup>. Già in quegli anni, si mettevano in evidenza i vantaggi del nuovo approccio, sottolineandone l'indipendenza rispetto alle distanze, la velocità e la completezza di analisi. Da subito, tuttavia, se ne individuarono alcuni limiti, tanto che nel 1964 il direttore della National Library of Medicine sostenne come i nuovi dispositivi fossero «a new instrument of the research library, not a replacement»<sup>4</sup>. A seguito di un periodo di rallentamento dei progressi nel settore della 'medicina elettronica', corrispondenti in buona sostanza al cd. inverno dell'intelligenza artificiale, i finanziamenti nel

<sup>1</sup> J. A. GREENE, *The Doctor Who Wasn't There*, The University of Chicago Press, 2022, p. 3.

<sup>2</sup> Cfr. R. L. BASHSHUR, G. W. SHANNON, *History of Telemedicine. Evolution, Context, and Transformation*, Mary Ann Liebert Inc., 2010.

<sup>3</sup> GREENE, *The Doctor Who Wasn't There*, cit., p. 181.

<sup>4</sup> Ivi, p. 187.

settore vennero limitati. Con l'ingresso nel nuovo millennio, tuttavia, la straordinaria potenza di calcolo dei nuovi computer e nuove tecnologie (*machine learning, neural networks*, ecc.) permisero di elaborare in termini rapidissimi quell'enorme mole di dati, anche sanitari, di cui ogni persona lasciava traccia nel corso della sua vita. Con l'impennata dei finanziamenti nel settore, l'intelligenza artificiale (*Artificial Intelligence: AI*) divenne quella che ancora oggi è la tecnologia a maggior velocità di diffusione anche nella medicina, schiudendo enormi vantaggi, ma nascondendo anche non irrilevanti rischi. Nei prossimi paragrafi, affronterò alcune delle molte questioni legate all'impiego della AI in medicina. Pensando all'impegno che Lorenzo d'Avack ha profuso tanto nella qualità di presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica quanto nelle vesti di studioso e professore universitario sempre attento alla dimensione umana e relazionale del diritto, dell'etica e della medicina, è per me un onore dedicarGli questo breve scritto in cui mi concentrerò su alcune questioni che incrociano in maniera evidente tanto le tecnologie più innovative quanto i nuovi approcci di salute individuale e collettiva<sup>5</sup>.

### 1. *GP at Hand*

L'esperienza del Covid e i conseguenti processi di indebolimento e spersonalizzazione di molte relazioni hanno messo in luce tutti i punti di forza e di debolezza che un'assistenza sanitaria svolta da remoto può presentare. Un caso particolarmente emblematico dei vantaggi e dei pericoli dell'impiego della AI nell'ambito della relazione di cura in tal modo instaurata è rappresentato da *GP at Hand* di Babylon, un sistema di 'assistenza medica intelligente' già implementato in alcune zone del Regno Unito, degli Stati Uniti e in Africa che permette ai medici di medicina generale aderenti al progetto (i *General Practitioners: GP*) di elaborare in tempi rapidi e con buone dosi di accuratezza diagnosi, prognosi e percorsi di cura per i malati che hanno deciso di avvalersene. Per valutare le potenzialità e le incognite di tale servizio proporrò un percorso di analisi che, partendo da una sintetica illustrazione della applicazione proposta (*GP at Hand*), ne ricostruisce il possibile impatto sui malati, sui medici

---

<sup>5</sup> Di seguito, riprenderò e aggiornerò alcune delle considerazioni svolte con Simone Penasa in *Intelligenza artificiale e medicina del domani*, in G. F. Ferrari (a cura di), *Le smart cities al tempo della resilienza*, Mimesis edizioni, 2021, pp. 553-586.

coinvolti e sulla medicina intesa in termini complessivi.

*GP at Hand* fa parte di una strategia adottata dal governo britannico, fra gli altri, tesa a favorire il più ampio accesso possibile a cure primarie di alta qualità attraverso l'impiego di tecnologie digitali. In particolare, si fornisce l'accesso gratuito a un servizio di videoconsulenza online, attivabile attraverso una App fornita da Babylon Health, una compagnia privata convenzionata con il servizio pubblico<sup>6</sup>. Le persone che decidono di registrarsi a questo servizio procedono attraverso una prima fase di consulenza automatizzata, a seguito della quale possono decidere se attivare una videoconsulenza con un medico. La App è accessibile 24 ore su 24 ed è possibile ottenere una consulenza via remoto con un dottore entro una media di quattro ore. Nel caso in cui non fossero soddisfatti di tale modalità di consulto, i malati hanno la possibilità di prenotare una visita ordinaria e di recarsi fisicamente da un medico aderente al servizio seguendo le normali procedure e tempi di attesa<sup>7</sup>.

Fra le caratteristiche principali del servizio fornito da Babylon figura quella secondo cui il medico che esamina il paziente da remoto è assistito da un meccanismo di AI che gli permette di visualizzare la storia clinica del malato e un suo *digital twin*. Sulla base di tali dati e dell'andamento del dialogo, il dispositivo suggerisce in tempo reale le domande da rivolgere al paziente, in modo da precisare nel corso della 'visita' le possibili cause del malessere riportato, la diagnosi, la prognosi e una proposta di trattamento. Un sistema di riconoscimento facciale, inoltre, è teso a rilevare gli stati d'animo del malato (come confusione, noia, preoccupazione) suggerendo al medico le strategie comunicative più opportune per condurre una intervista accurata ed efficace. Il dialogo è trascritto e registrato in automatico e rimane nell'archivio di Babylon e a disposizione del malato.

Tale modello presenta sia potenzialità che incognite, le quali, come anticipato, possono essere esaminate dal punto di vista dell'impatto sul malato, sul medico e sulla medicina in sé considerata.

<sup>6</sup> *GP at Hand – Fact Sheet*: <https://www.england.nhs.uk/london/our-work/gp-at-hand-fact-sheet/#:~:text=Babylon%20GP%20at%20Hand%20is,point%20of%20use%20for%20patients>.

<sup>7</sup> T. BURKI, *GP at hand. A digital revolution for health care provision?*, «The Lancet», 2019, pp. 394 e 457.

## 2. *Il malato*

Evidenti, anzitutto, sono i vantaggi che una persona che avverta uno stato di malessere può ottenere in termini di celerità del consulto, vista la modalità operativa del servizio offerto (H24) e la possibilità di ottenere la disponibilità per una videoconsulenza nell'arco di poche ore. La capacità da parte del sistema di AI di abbinare la storia clinica del malato e le indicazioni assunte durante il colloquio con gli esiti statisticamente più probabili desunti da ampie banche dati, in secondo luogo, permette di elaborare e di suggerire al medico diagnosi, prognosi e proposte di cura dotate di un alto livello di accuratezza<sup>8</sup>. In termini di relazione di cura, in terzo luogo, il riconoscimento facciale ha il vantaggio di aiutare il medico a capire le reazioni del malato, favorendo l'aggiustamento delle modalità comunicative da parte del professionista e la comprensibilità complessiva della comunicazione.

D'altro canto, tale sistema nasconde anche una serie di rischi. È noto, ad esempio, come i sistemi di AI comprendano e producano errori e *bias* non trascurabili, generati tanto dal fattore umano alla base della costruzione del dispositivo e dalla selezione dei data set di addestramento, quanto dai risultati dell'algoritmo e dalla rispettiva interpretazione<sup>9</sup>. Un secondo ordine di criticità riguarda la non equivalenza fra un collegamento audio-video e una visita medica in presenza. In questo senso, la App potrebbe contribuire a una disumanizzazione del rapporto medico-paziente, in cui entrambe le figure si accontentano di rapportarsi con una parte, per di più virtuale, del tutto. Un terzo ordine di criticità è legato alla necessità che i malati che accedono a *GP at Hand* possiedano buone competenze digitali. Tale elemento produce un effetto di selezione delle persone che si rivolgono al sistema che trascende il *digital divide* e si riverbera sull'età, e quindi sulle condizioni generali di salute dei malati, oltre che sulla provenienza sociale e il relativo reddito<sup>10</sup>. Tale condizione rischia quindi di produrre un effetto

---

<sup>8</sup> Di «qualità molto superiore» e di «costi di gran lunga inferiori» parla L. D'AVACK, *La rivoluzione tecnologica e la nuova era digitale. Problemi etici*, in U. RUFFOLO (a cura di), *Intelligenza artificiale. Il diritto, i diritti, l'etica*, Giuffrè, 2020, p. 8.

<sup>9</sup> Cfr. M. BURGESS, N. KOBIE, *The messy, cautionary tale of how Babylon disrupted the NHS*, «Wired», 18 marzo 2019 (<https://www.wired.co.uk/article/babylon-health-nhs>). Più in generale, D.A. VYAS ET AL., *Hidden in Plain Sight – Reconsidering the Use of Race Correction in Clinical Algorithms*, in *New England Journal of Medicine*, 2020, pp. 874-882; A. BRACIC, ET AL., *Exclusion cycles. Reinforcing disparities in medicine*, «Science», 2022, 6611, pp. 1158-1160.

<sup>10</sup> Il 94% di persone che si rivolgono a *GP at Hand* ha meno di 45 anni e due terzi di

potenzialmente discriminatorio su basi collegate sia alla età che allo stato sociale degli utenti coinvolti<sup>11</sup>.

### 3. *Il medico*

I vantaggi e le criticità dell'applicazione qui in esame possono essere valutate anche in riferimento al medico che la utilizza. In termini positivi, il professionista è messo nelle condizioni di scegliere la fascia oraria in cui dare la propria disponibilità. La modalità H24, infatti, può permettere grande flessibilità nell'individuare il proprio orario di lavoro, senza doversi impegnare su tabelle orarie standard. D'altro canto, si può rilevare come tale aspetto sia retto dalla logica che lega la domanda all'offerta. In questo senso, alcuni medici potrebbero essere in realtà costretti a orari scomodi. Fra i benefici per il professionista, inoltre, va menzionato come *GP at Hand* offra la possibilità di svolgere le proprie mansioni ovunque esista una rete sufficientemente potente, permettendo di evitare inutili spostamenti e di approntare il proprio 'studio' in ogni luogo.

D'altro canto, tenendo conto delle menzionate caratteristiche della fascia di popolazione che tipicamente si rivolge al modello di assistenza qui in esame (giovani con buon reddito), *GP at Hand* potrebbe avere un impatto discriminatorio anche in riferimento alla classe medica. I professionisti aderenti all'iniziativa, infatti, si troverebbero a trattare le persone più facoltose e più giovani (statisticamente con condizioni di salute migliori), lasciando ai colleghi i malati la cui presa in carico risulta più complessa e impegnativa. Tale tendenza potrebbe risultare controproducente per gli stessi medici aderenti al servizio: abituati a trattare la fascia di popolazione più 'facile', rischierebbero di perdere via via la capacità di affrontare problematiche più serie e complesse, affrontando un percorso di complessivo *de-skilling*. In una prospettiva simile, emerge il rischio che il medico assistito nella propria attività dal dispositivo, entri in una routine in cui le decisioni cliniche sono, di fatto, delegate alla macchina. In un'epoca di diffusa de-responsabilizzazione, aggravata dalle

---

esse provengano da aree residenziali benestanti: BURKI, *GP at hand*, cit. p., 458; BURGESS, KOBIE, *The messy, cautionary tale of how Babylon disrupted the NHS*, cit.

<sup>11</sup> L. D'AVACK, *La rivoluzione tecnologica e la nuova era digitale. Problemi etici*, cit. (p. 21), menziona la necessità che le opportunità delle nuove tecnologie siano «inclusive di un numero più ampio possibile di cittadini a prescindere dalla loro condizione sociale, classe di reddito, ubicazione geografica e da altri fattori analoghi».



derive della medicina difensiva, emerge il rischio che il ruolo del medico diventi una semplice formalità, meramente confermativa di quanto assunto dalla macchina. Di fronte ad una tecnologia percepita diffusamente, anche se erroneamente, come neutrale, oggettiva e sempre esatta è probabile che il professionista incaricato di svolgere la 'visita' consideri più comodo e prudente non opporsi al risultato algoritmico, evitando di assumersi una rischiosa responsabilità personale<sup>12</sup>. Il rischio, insomma, consiste nel rendere la decisione clinica sostanzialmente catturata dalla AI<sup>13</sup> e generare un nuovo modello di medicina difensiva.

In termini generali, d'altro canto, alcuni osservatori ritengono che l'impiego della AI in medicina spinga il medico a recuperare una funzione centrale nella relazione medico-paziente, permettendo di delegare alla macchina tutte le attività meno rilevanti e di recuperare quelle in cui è necessaria una componente umana<sup>14</sup>. In questi termini, la App di Babylon libererebbe i professionisti dalla conduzione routinaria delle visite e permetterebbe loro di dedicare più tempo ai casi più complessi e di recuperare la dimensione relazionale della propria professione. Viceversa, altri commentatori hanno analizzato le tendenze storicamente affermatesi riguardo ai carichi di lavoro in medicina, individuando come alla riduzione delle mansioni non corrisponda un allungamento del tempo dedicato a quelle rimaste, ma un aumento del numero di prestazioni da erogare<sup>15</sup>.

#### 4. *La medicina*

Le considerazioni fin qui svolte introducono i mutamenti che l'utilizzo della AI, come esemplificato da *GP at Hand*, potrebbe provocare sulla pratica medica. Fra i molti vantaggi, possono richiamarsi: la possibilità di riorganizzare in termini più flessibili ed efficaci il servizio sanitario,

---

<sup>12</sup> «The collective medical mind is becoming the combination of published literature and the data captured in health care systems, as opposed to individual clinical experience»: D.S. CHAR, N.H. SHAH, D. MAGNUS, *Implementing Machine Learning in Health Care – Addressing Ethical Challenges*, «The New England Journal of Medicine», 2018, 378(11), p. 981.

<sup>13</sup> A. SIMONCINI, *L'algoritmo incostituzionale: intelligenza artificiale e il futuro delle libertà*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 1/2019, 69.

<sup>14</sup> E. TOPOL, *Deep Medicine: How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*, Basic Books, New York, 2019.

<sup>15</sup> R. SPARROW, J. HATHERLEY, *High Hopes for “Deep Medicine”? AI, Economics, and the Future of Care*, «The Hastings Center Reports», 2020, 50(1), pp. 14-17.

rispondendo in termini tempestivi e competenti alla crescente domanda di salute; l'assistenza ai medici di medicina generale (ma non solo) nel giungere a diagnosi e percorsi di cura rapidi e accurati; l'occasione di ridare al medico una posizione centrale nella relazione di cura; la capacità di strutturare una medicina sostenibile e orientata ai bisogni del paziente. A livello globale, inoltre, l'impiego della AI e di App simili a quella qui esaminata può considerarsi molto efficace, soprattutto in riferimento ai Paesi a reddito medio-basso, in cui la popolazione malata non avrebbe altrimenti alcun accesso alle cure<sup>16</sup>.

A fianco di queste opportunità, l'impiego della AI in medicina solleva però anche una serie di interrogativi e di dubbi. In primo luogo, è emerso il rischio legato alla possibile desuetudine nei confronti delle visite in presenza (*de-skilling*), con un pericolo di complessiva disumanizzazione della medicina che si trasformerebbe in una sorta di sofisticato *call center*. La fornitura della App da parte di compagnie private, inoltre, può spingere verso la marginalizzazione della dimensione pubblica, in un settore in cui non si può escludere che interessi di natura economico-finanziaria prevalgano su quelli legati alla salute collettiva. Potrebbe presentarsi il rischio, ad esempio, che algoritmi programmati secondo criteri orientati alla speculazione commerciale più che all'innalzamento della salute collettiva favoriscano l'aumento del consumo di (determinati) farmaci, e quindi della spesa sanitaria, piuttosto che promuovere logiche legate al miglioramento degli stili di vita. In termini di complessiva sostenibilità economica di *GP at Hand*, inoltre, si è evidenziato come la facilità nell'accedere alla videoconsulenza possa favorire l'aumento della richiesta (*supply-induced demand*)<sup>17</sup>.

Inoltre, quando ci si riferisce alle tecniche più sofisticate di AI (*machine learning*) risulta praticamente impossibile tracciare i passaggi interni e la logica di fondo adottata dalla macchina per giungere alla propria conclusione. Se l'*output* finale del procedimento è noto, non lo è l'*iter* che lo ha generato, a motivo della sostanziale opacità delle dinamiche interne al sistema. Tale fenomeno (*black box*)<sup>18</sup> è particolarmente rilevante anche in ambito medico, impedendo la verifica sulle singole fasi interne al

<sup>16</sup> Babylon ha annunciato la volontà di estendere l'operatività della App, oltre che agli Stati Uniti, in undici paesi asiatici. In Ruanda, anche grazie ad un finanziamento da parte della Bill & Melinda Gates Foundation, il sistema è utilizzato da circa due milioni di persone, al prezzo una tantum di 20 centesimi di dollaro. Cfr. BURKI, *GP at hand?*, cit., p. 460.

<sup>17</sup> Ivi, pp. 459-60.

<sup>18</sup> Cfr., per tutti, F. PASQUALE, *The Black Box Society*, Harvard University Press, 2016.

procedimento e pregiudicando la possibilità di un controllo sulla congruità delle motivazioni alla base della decisione. In assenza del requisito della trasparenza, così, è forte il dubbio che le decisioni cliniche possano godere di una piena legittimazione e di un complessivo riconoscimento da parte dei malati. Un ultimo impatto potenzialmente critico dell'impiego della App di Babylon sulla medicina riguarda la sua validazione. In quanto dispositivi medici, tali App potrebbero seguire i ben delineati percorsi della sperimentazione clinica (*clinical trials*). Tuttavia, alcune caratteristiche specifiche di tali macchinari suggeriscono una particolare attenzione. In termini specifici, ad esempio, meccanismi che si basino sul *machine learning* hanno la capacità di modificare il proprio funzionamento in base alla esperienza. Anche se un dispositivo avesse ottenuto, in origine, l'autorizzazione ad essere utilizzato, quindi, ci si deve chiedere per quanto tempo tale approvazione possa valere nel momento in cui il dispositivo stesso si sia autonomamente modificato<sup>19</sup>.

In termini generali, inoltre, ci si è chiesti se i dispositivi di AI impiegati in ambito medico non debbano essere valutati alla luce di uno spettro di interessi ben più ampio rispetto alla loro mera efficacia tecnica. Come testimoniato proprio da *GP at Hand*, l'utilizzo di tali dispositivi produce un impatto non certo limitato al beneficio terapeutico della singola prestazione sul singolo malato, ma coinvolge una molteplicità di dimensioni collettive e di variabili di natura sociale, giuridica, professionale ed economica. Ciò di cui doversi preoccupare, quindi, non è solo il possibile danno al singolo utente, ma i modelli complessivi di medicina e di società che la diffusione di tali strumenti necessariamente veicola<sup>20</sup>.

### *Spunti conclusivi*

Quanto fin qui sostenuto non conduce certo a rifiutare le nuove tecnologie di AI in ambito medico. Induce piuttosto a riflettere sulle attenzioni necessarie a scongiurarne i rischi e sfruttarne i vantaggi.

È anzitutto necessario impedire che una medicina assistita dagli algoritmi acuisca, invece di combattere, le vulnerabilità sociali ed economiche già

---

<sup>19</sup> La proposta di regolamento europeo (*AI act*) propone al riguardo un monitoraggio lungo tutto il ciclo di vita del sistema. In generale, C. CASONATO, B. MARCHETTI, *Prime osservazioni sulla proposta di regolamento dell'Unione europea in materia di intelligenza artificiale*, «BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto», 3/2021, pp. 415-437.

<sup>20</sup> Cfr. M. SMALLMAN, *Policies designed for drugs won't work for AI*, «Nature», 2019, 567, p. 7.

presenti. Sarà inoltre necessario approntare strumenti efficaci per evitare che i professionisti che lavorano con la AI perdano familiarità con i principi che reggono la relazione umana, contrastando una deriva di *de-skilling* che si è già presentata nell'esercizio di altre mansioni. Anche l'assetto degli aspetti economici e finanziari coinvolti dovrà essere attentamente valutato allo scopo di mantenere un sistema equilibrato, fra dimensione pubblica e privata.

È inoltre cruciale investire in attività formative e di sensibilizzazione, rivolte sia alla popolazione che ai professionisti della salute. Sul versante sociale, in questo modo, crescerà la consapevolezza delle potenzialità, ma anche delle criticità della AI e sarà possibile evitare, ad esempio, che si generino illusioni di infallibilità della medicina algoritmica o che si realizzino i rischi legati al fenomeno della distorsione dell'automazione. Sul versante professionale, sarà importante rafforzare percorsi formativi di carattere interdisciplinare, in modo da evitare che i medici siano tentati di delegare il proprio ruolo alle macchine<sup>21</sup>. Per dare un contenuto concretamente garantista al principio dello *Human in the Loop*, infatti, non basta prevedere genericamente la presenza dell'umano all'interno del processo di formazione della decisione medica, ma è necessario che tale figura abbia, da un lato, le competenze informatiche di base per interpretare la decisione algoritmica e, dall'altro, la volontà di svolgere un ruolo di sorveglianza concreto ed efficace nel percorso di diagnosi e cura. Altrimenti, emerge il rischio che una medicina collegata alla AI, anche nel solco delle attuali derive di medicina difensiva, rinforzi un pericoloso processo di deresponsabilizzazione del medico.

Riprendendo il filo delle riflessioni di Lorenzo d'Avack dedicate alla cifra umana che, in ogni caso, deve caratterizzare diritto, etica e medicina, si può concludere sottolineando la necessità di «difendere la specificità umana rispetto alla macchina»<sup>22</sup>, consapevoli che «science and technology alone will never be able to deliver a more just and equitable society»<sup>23</sup>.

<sup>21</sup> A. PUCCIO ET AL., *Medical students need artificial intelligence and machine learning training*, «Nature Biotechnology», 2021, 39, pp. 388-389.

<sup>22</sup> L. D'AVACK, *La rivoluzione tecnologica e la nuova era digitale*, cit., p. 25.

<sup>23</sup> V. RAMPTON, *Where telemedicine always falls short*, «Science», 2022, 378, 6619, p. 480.



COMITATI ETICI



## *I comitati etici tra ricerca, pratica clinica e diritto*

Carlo Maria Petrini

### *Premessa*

In un'opera in onore di una personalità illustre, in genere i singoli saggi non necessariamente sono focalizzati specificamente sul pensiero e l'attività della personalità stessa. Tuttavia, mi sia consentito testimoniare qui la profondità del segno che l'insegnamento del Professore lascia in tutti coloro che hanno il privilegio di lavorare, in varie modalità, insieme a Lui. Chi scrive esprimendo un elogio a un Maestro corre sempre il rischio che il lettore interpreti le sue parole come piaggeria. Non me ne preoccupo perché so che le mie parole scaturiscono dalla sincerità. Gli scritti, le conferenze, le lezioni, gli interventi del professor Lorenzo d'Avack attestano che non vi è argomento di rilevanza bioetica sul quale manchi il Suo autorevole contributo di studio, di approfondimento e di analisi.

Sono molti i motivi per cui mi è particolarmente gradito dedicare questo mio contributo al tema dei comitati etici (CE). Tra questi vi sono: l'alto valore dell'opera del Professore nel campo specifico; il piacere e l'onore che ho avuto di collaborare con il Professore, nell'ambito del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) e in Gruppi di Lavoro al Ministero della Salute, anche e soprattutto su questo tema; il cammino percorso insieme nel Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici (CCNCE).

### *1. Cenni sull'assetto dei comitati etici in Italia*

Prima di entrare nel merito dei contributi del professor d'Avack sull'argomento, può essere opportuno un breve inquadramento sull'assetto dei CE in Italia.

A questo proposito, desidero anche qui ribadire ciò che sono solito precisare in tante circostanze: adottato l'espressione 'comitato etico' perché ovunque in uso. Tuttavia reputo preferibile l'utilizzo del sostantivo anziché dell'aggettivo. Qualsiasi comitato, gruppo, organo istituzionale deve essere 'etico', e cioè conforme ai principi di etica. I comitati cui si fa qui



riferimento non solo devono essere ‘etici’, ma hanno per oggetto l’etica. Devono, quindi, essere comitati ‘di etica’ o ‘per l’etica’.

Negli anni Ottanta del secolo scorso in Italia esistevano pochi organismi assimilabili a CE (a livello regionale, in enti pubblici e in università).

Il primo riferimento normativo si ha con il 27 aprile 1992<sup>1</sup>, al cui art. 2 si stabilisce che: «Ove costituiti in Italia, i comitati etici, in ogni caso conformi alle indicazioni delle norme di buona pratica clinica (...), devono aver sede presso strutture sanitarie o scientifiche di comprovata affidabilità».

Una fisionomia più precisa si delinea con il decreto 15 luglio 1997<sup>2</sup>: all’art. 4 comma 1, si stabilisce che «I comitati etici indipendenti per la valutazione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali sono istituiti secondo le indicazioni e nel rispetto dei requisiti minimi di cui al paragrafo 3 dell’allegato 1 al presente decreto»: nell’allegato si enumerano vari requisiti operativi.

Un preciso inquadramento per l’istituzione dei CE avviene, però, solo con il decreto 18 marzo 1998<sup>3</sup>: nell’allegato 1, all’art. 1, comma 1.1, il CE viene definito «un organismo indipendente, costituito nell’ambito di una struttura sanitaria o di ricerca scientifica e composto secondo criteri di interdisciplinarietà».

Negli ultimi due anni del secolo scorso e nei primi due anni del nuovo secolo si istituirono quindi, in ogni regione, CE presso aziende ospedaliere, policlinici universitari, enti e istituti di ricerca biomedica.

Una tappa fondamentale per la regolamentazione clinica in Italia si ebbe con il decreto legislativo 24 giugno 2003 n. 211, per l’attuazione della direttiva 2001/20/CE<sup>4</sup>. All’art. 2 comma 1 lett. m, si stabilisce che il CE è «un organismo indipendente composto da personale sanitario e non, che ha la responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del

---

<sup>1</sup> Ministero della Sanità. Decreto ministeriale 27 aprile 1992. Disposizioni sulle documentazioni tecniche da presentare a corredo delle domande di autorizzazione all’immissione in commercio di specialità medicinali per uso umano, in attuazione della direttiva (CEE) n. 507/91. GU 15/06/1992; 139 (s. o. 86).

<sup>2</sup> Ministero della Sanità. Decreto 15 luglio 1997. Recepimento delle linee guida dell’UE di buona pratica clinica per l’esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali. GU 18/08/1997; 191 (s.o. 162).

<sup>3</sup> Ministero della Sanità. Decreto 18 marzo 1998. Linee guida di riferimento per l’istituzione e il funzionamento dei comitati etici. GU 28/951998; 122.

<sup>4</sup> Parlamento Europeo, Consiglio dell’Unione Europea. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento Europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE. GU UE 27/05/2014; 158.

benessere dei soggetti in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela».

Un nuovo assetto normativo fu poi introdotto con la legge 8 novembre 2012 n. 189<sup>5</sup>. All'art. 12 comma 10, si stabilisce che «entro il 30 giugno 2013 ciascuna delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano provvede a riorganizzare i comitati etici istituiti nel proprio territorio».

Sulla base di tale legge, venne successivamente emanato il decreto 8 febbraio 2013<sup>6</sup>. All'articolo 1 comma 1, si afferma che i CE «sono organismi indipendenti (...) che hanno la responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere delle persone in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela» e al comma 2 che «Ove non già attribuita a specifici organismi, i comitati etici possono svolgere anche funzioni consultive in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali, allo scopo di proteggere e promuovere i valori della persona. I comitati etici, inoltre, possono proporre iniziative di formazione di operatori sanitari relativamente a temi in materia di bioetica». Tale decreto ha comportato una notevole riduzione nel numero dei comitati etici in Italia: essi erano 243 nel 2012, diminuirono a 91 nel 2014. Tale numero rimase costante fino alla fine del 2022, quando risultavano 90 comitati abilitati nell'Osservatorio Nazionale Sperimentazione Clinica dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

Un anno dopo fu adottato il già citato Regolamento (UE) 536/2014.

Il Regolamento, all'art. 8, stabilisce: «Ciascuno Stato membro interessato notifica al promotore mediante il portale UE se la sperimentazione clinica è autorizzata, se essa è autorizzata ma a determinate condizioni, o se l'autorizzazione è rifiutata. La notifica è effettuata mediante un'unica decisione». La necessità di esprimere «un'unica decisione» nazionale riaprì il dibattito sulla riduzione del numero di CE.

Con la legge 11 gennaio 2018 n. 3<sup>7</sup> si è prevista una riorganizzazione dei CE: si stabilisce l'istituzione di quaranta CE territoriali, ai quali si

<sup>5</sup> Parlamento Italiano. Legge 8 novembre 2012, n. 189. Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute. GU 10/11/2012; 263 (s.o. 201).

<sup>6</sup> Ministero della Salute. Decreto 8 febbraio 2013. Criteri per la composizione ed il funzionamento dei comitati etici. GU 24/04/2013; 96.

<sup>7</sup> Legge 11 gennaio 2018 n. 3. Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute. GU 31/01/2018; 25.

aggiungono tre comitati a valenza nazionale. Nel momento in cui il presente capitolo è redatto (dicembre 2022), il decreto istitutivo dei quaranta CE territoriali (che si sarebbe dovuto adottare entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della legge) non è stato ancora adottato. Sono, invece, stati istituiti i tre CE a valenza nazionale<sup>8</sup> previsti dalla stessa legge. Ai CE territoriali è riservato il compito di valutare nuovi protocolli di sperimentazioni cliniche di medicinali e di indagini cliniche di dispositivi medici, pur non escludendo la possibilità che si esprimano anche su ricerche di altro tipo. La stessa legge istituisce il CCNCE. Esso è composto da quindici componenti nominati dal Ministro della Salute. Ha funzioni di coordinamento, di indirizzo e di monitoraggio delle attività dei comitati etici. Il Presidente del CNB, come i Presidenti del Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita (CNBBSV) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) partecipano di diritto. Nei decreti di nomina è stato aggiunto il Direttore Generale dell'AIFA quale quarto partecipante di diritto.

La vastità dell'opera del professor d'Avack riguardante i CE, come ogni altro settore oggetto dei Suoi studi, è tale da rendere vano qualsiasi tentativo di analizzare in modo esaustivo i Suoi contributi.

Offrirò soltanto alcuni spunti, tratti dall'esperienza che ho avuto l'onore di condividere con il Professore nella partecipazione al CNB, al CCNCE, nonché alla Commissione consultiva del Ministero della Salute cosiddetta 'Fine vita'. La presenza del professor d'Avack ha segnato la mia partecipazione a tali organi: senza il Professore la mia esperienza sarebbe stata più povera e non avrei ricevuto tutto ciò che il Suo insegnamento mi ha dato.

## *2. Sul ruolo del professor d'Avack a proposito di comitati etici in due istituzioni con ruoli a valenza nazionale.*

### *2.1 CNB*

Prima della nomina del professor Lorenzo d'Avack nel CNB, il Comitato aveva già affrontato il tema dei CE in tre documenti: *I comitati etici*, 27 febbraio 1992; *I comitati etici in Italia: problematiche recenti*, 18

---

<sup>8</sup> Ministero della Salute, Decreto 1 febbraio 2022. *Individuazione dei comitati etici a valenza nazionale*. GU 16/03/2022; 63.

aprile 1997; *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, 13 luglio 2001.

Nel 2016, sotto la vicepresidenza del professor d'Avack, fu ripresa una bozza di documento sui comitati etici redatta da un Gruppo di Lavoro durante il mandato precedente. All'epoca era in corso un vivace dibattito istituzionale sull'assetto dei comitati etici. Infatti, il 16 aprile 2014 era stato adottato dal Parlamento Europeo e dal Consiglio il Regolamento (UE) 536/2014 sulla sperimentazione clinica, ed in Italia si stava prospettando un nuovo assetto per i comitati etici, che fu poi definito all'art. 2 della legge 11 gennaio 2018 n. 3. Osservando che anche nel nuovo assetto che si stava profilando, i comitati per l'etica clinica, pur svolgendo un ruolo cruciale, permanevano privi di alcuna regolamentazione nazionale e lasciati a iniziative locali (o, al più, regionali), molto opportunamente il professor d'Avack indirizzò il lavoro del CNB specificamente sui comitati per l'etica clinica. Dal Gruppo di Lavoro scaturì il parere «I comitati per l'etica nella clinica», approvato all'unanimità il 31 marzo 2017. Con il documento, grazie alla lungimiranza del professor d'Avack, il CNB richiamò l'attenzione sulla necessità di sostenere e regolamentare anche i comitati per l'etica clinica, e non solo quelli per la sperimentazione. Infatti, sebbene sia tradizionalmente riconosciuta ai comitati etici per la sperimentazione facoltà di esprimersi anche su «questioni (...) assistenziali» (cfr. decreto 8 febbraio 2013, art. 1 comma 2), nel tempo è emersa con sempre maggiore evidenza la necessità di comitati con competenze specifiche per la clinica: nei comitati per la sperimentazione tali competenze sono assenti e sono, invece, rappresentate competenze tecnico-scientifiche poco pertinenti con i problemi posti dalla clinica. Pertanto, nel comunicato, anch'esso redatto sotto la guida del professor d'Avack, con il quale si presenta il documento, si rimarca che il «CNB si augura, quindi, che i Comitati per l'etica nella clinica trovino un'adeguata attenzione legislativa e amministrativa all'interno dell'attuale processo di revisione determinato dall'attuazione della normativa UE e, a questo proposito, indica al legislatore alcuni elementi essenziali di cui tener conto in relazione a eventuali compiti, struttura e composizione, dimensione territoriale, natura dei pareri espressi».

Nel dibattito all'interno del CNB per la stesura e l'adozione del documento, particolarmente rilevante fu la prospettiva che diede il professor d'Avack rispetto ai consulenti di etica clinica e ai servizi di bioetica clinica. Infatti, il professor d'Avack «Si dichiara contrario ad un'ipotesi dove il consulente presenta un'opera scritta che è sostitutiva del comitato etico clinico poiché sarebbe un singolo individuo con le proprie idee e ragioni a comunicare con i pazienti. Questo non sarebbe più un

comitato multidisciplinare [pluralista] come generalmente si raccomanda che attua determinate scelte e rilascia determinate raccomandazioni». (cfr. verbale Gruppo di Lavoro CNB 23 giugno 2016). Tale posizione fu fatta propria dall'intero CNB e inclusa nel documento. Ciò suscitò qualche critica al documento da parte di componenti di servizi di consulenza clinica operanti presso alcune strutture sanitarie, che interpretarono il documento come un attacco del CNB a tali servizi: in realtà, l'obiettivo del CNB non era criticare la meritoria opera di servizi di consulenza, bensì evidenziare la necessità che i pareri provengano da organi multidisciplinari in cui siano rappresentate tutte le competenze necessarie.

Nella redazione del parere, il professor d'Avack, con la finezza giuridica che lo contraddistingue, fu anche particolarmente fermo nel rimarcare che il parere del comitato per l'etica clinica, a differenza della vincolatività delle valutazioni emesse dai comitati per la sperimentazione, «non implica in alcun modo una sostituzione di responsabilità o una sovrapposizione rispetto ai compiti del medico: il comitato di etica per la clinica può fornire un autorevole orientamento, che non è, però, vincolante, e che non toglie al medico e all'equipe sanitaria l'autonomia e responsabilità decisionale» (cfr. par. 6.3, p. 18).

## 2.2 CCNCE

La partecipazione del professor d'Avack ai lavori del CCNCE è stata determinante soprattutto per l'adozione di due documenti essenziali: le *Linee di indirizzo per la raccolta del consenso informato alla partecipazione a sperimentazioni cliniche* e il *Contratto per la conduzione della sperimentazione clinica su medicinali*. L'adozione di tali due documenti è, ai sensi della legge 11 gennaio 2018 n. 3, tra i compiti del CCNCE. Entrambi i documenti sono essenziali per l'efficace funzionamento dei CE.

Tra i numerosi contributi dati dal Professore per le Linee di indirizzo sul consenso informato sono significativi soprattutto quelli sulle basi del consenso stesso (tra cui il rispetto della persona e la necessità di una 'informazione chiara, facile da comprendere', nonché sui suoi elementi fondamentali (in particolare per quanto riguarda 1) l'offerta dell'informazione da parte del personale di ricerca; 2) la comprensione della informazione; 3) la libertà decisionale e la capacità decisionale» (cfr. nota del professor d'Avack al CCNCE 5 marzo 2019).

Inoltre, non posso non citare le indicazioni a proposito di sperimentazione con partecipanti di diversa cultura o religione. Il Professore ha richiamato il

CCNCE e, di conseguenza, tutti i CE, ad alcuni criteri fondamentali, tra cui (cfr. nota del professor d'Avack al CCNCE 17 giugno 2019):

- Il fatto che i principi etici generali (rispetto della dignità umana, bilanciamento rischi/benefici, consenso informato, etc.) debbano essere interpretati alla luce del contesto specifico socio-economico-culturale nel quale sono applicati.
- La necessità di evitare 'stereotipi' riguardo all'appartenenza culturale o religiosa.
- Il fatto che la sperimentazione sia eticamente giustificata se riguarda patologie presenti solo nella popolazione arruolata per la sperimentazione.
- La necessità dell'incontro e nel dialogo tra gli sperimentatori e i partecipanti alla sperimentazione di una *community consultation*, eventualmente con i rappresentanti della loro cultura o con l'aiuto del mediatore culturale.
- Il fatto che il consenso informato possa assumere una configurazione peculiare nel caso di persone analfabete o con scarsa cultura.
- L'esigenza che il bilanciamento rischi/benefici sia commisurato con riferimento al singolo partecipante in relazione alle sue condizioni di salute e alle consuetudini e tradizioni del proprio paese di origine.
- Il dovere che l'assistenza alla persona immigrata sia garantita durante la sperimentazione, non gravandola di 'costi indotti' della sperimentazione, ma anche dopo questa, aiutandola a beneficiare dei risultati della ricerca se necessari per la sua salute.
- La necessità di porre particolare attenzione sui minori e sulle donne.

### 3. Commissione ministeriale 'Fine vita'

Un'attenzione particolare merita il contributo del professor d'Avack alla Commissione consultiva del Ministero della Salute cosiddetta 'Fine vita'. Essa è un Gruppo di Lavoro informale convocato dal Capo di Gabinetto e composto da esperti di varie discipline, al quale io stesso ho avuto l'onore di partecipare. Nel corso degli anni 2021 e 2022 la Commissione ha offerto al Ministero della Salute spunti relativamente al ruolo dei CE nell'applicazione della sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 25 settembre 2019, relativa all'assistenza medica al suicidio, con la quale è stato modificato l'articolo 580 del Codice Penale.

Come è noto, la sentenza stabilisce una scriminante a favore della

persona che presti un aiuto al malato che intenda rinunciare a vivere purché esistano contemporaneamente quattro circostanze:

- il paziente esprima liberamente, autonomamente, lucidamente la volontà e il consenso;
- le sofferenze fisiche o psicologiche siano insopportabili;
- il paziente sia affetto da patologia irreversibile;
- il paziente sia sottoposto a trattamento di sostegno vitale.

La sentenza prevede «che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente».

Con l'espressione «comitati etici territorialmente competenti» la Corte pare alludere ai quaranta CE territoriali previsti dalla legge 11 gennaio 2018 n. 3 (art. 2, comma 7).

Ai sensi della stessa legge, i CE hanno il compito di valutazione di sperimentazioni cliniche su medicinali e di indagini cliniche su dispositivi medici, cioè ambiti assai distanti rispetto all'assistenza al suicidio. Nel corso dei lavori per l'adozione del decreto istitutivo di tali comitati emerse la necessità di stabilire quale sia l'organo adatto cui attribuire il compito di fornire il parere previsto dalla sentenza della Corte Costituzionale per le eventuali richieste di applicazione della sentenza 242/2019. Ovviamente, nei lavori del Gruppo consultivo sull'argomento si considerò anche il dibattito parlamentare in corso sul tema dell'assistenza medica al suicidio (in particolare con il disegno di legge *Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita*, risultante da un disegno di legge di iniziativa popolare e di vari disegni di legge d'iniziativa di vari deputati, poi approvato dalla Camera dei Deputati il 10 marzo 2022 e trasmesso il giorno successivo alla Presidenza del Senato).

Nel tempo, il professor d'Avack ha dedicato al tema del suicidio medicalizzato numerosi, vasti ed approfonditi interventi (tra cui, audizioni alla Camera e al Senato) nonché il parere *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito* adottato dal CNB sotto la presidenza del Professore. Non entro nella materia, affrontata in altri contributi nel presente volume, se non limitatamente al ruolo dei CE.

Nel corso dell'approfondimento nel Gruppo di Lavoro, si delinearono vari possibili scenari per il parere circa eventuali richieste di assistenza medica al suicidio.

I) Potrebbero essere abilitati i quaranta CE previsti dalla legge 11 gennaio 2018 n. 3, come pare prefigurare la sentenza della Corte Costituzionale.

II) Potrebbero essere abilitati i comitati che, a causa della riduzione



del numero dei comitati dai novanta registrati presso l'AIFA a quaranta, venissero esclusi dalla selezione. Si noti che l'eventuale attribuzione della valutazione di richieste di assistenza medica al suicidio non ai 40 comitati etici territoriali individuati ai sensi della legge 11 gennaio 2018 n. 3, bensì ai 50 CE cosiddetti 'residui' avrebbe una sua ragionevolezza nel fatto che essi esercitano una funzione molto più legata al territorio rispetto ai CE 'territoriali'. Infatti, ai sensi del considerando 18 e dell'articolo 9 del Regolamento (UE) 536/2014, questi ultimi devono essere completamente indipendenti rispetto al centro di sperimentazione, e danno una valutazione valida per tutti gli altri centri partecipanti alla sperimentazione sparsi sul territorio nazionale. Ciò significa che se si vorrà iniziare una nuova sperimentazione in un centro di ricerca, la valutazione di tale studio dovrà essere effettuata da un CE i cui componenti siano privi di collegamenti con il centro stesso. Viceversa, le valutazioni di casi clinici, incluse le valutazioni di richieste di assistenza medica al suicidio, dovrebbero essere svolte da CE più vicini possibile al letto del malato.

III) Per la valutazione delle richieste di assistenza medica al suicidio potrebbero essere abilitati sia i quaranta CE territoriali previsti della legge 11 gennaio 2018 n. 3, sia i restanti, identificando di volta in volta CE al quale affidare la valutazione.

IV) Un'ulteriore possibilità è che i casi di richiesta di assistenza medica al suicidio siano valutati da CE specificamente dedicati alla clinica.

Finora, in Italia, non è stata adottata alcuna normativa, né sono state intraprese iniziative a livello nazionale per l'istituzione e il funzionamento di comitati per l'etica nella pratica clinica. Alcune Regioni (Friuli, Veneto) e Province autonome (Bolzano) hanno adottato provvedimenti locali, ma nella maggior parte del territorio italiano non esistono, al momento, CE per la clinica.

L'istituzione di CE per la pratica clinica è stata sollecitata, tra l'altro, dal CNB nel già citato parere *I comitati per l'etica nella clinica* nonché in una delle raccomandazioni contenute nella mozione *Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita* del 30 gennaio 2020, entrambi redatti sotto la guida del professor d'Avack.

V) Infine, si potrebbero istituire commissioni *ad hoc*. È quanto previsto in alcuni disegni di legge, in base ai quali i pareri per assistenza medica al suicidio sarebbero affidati a comitati per la valutazione clinica, istituiti con decreto del Ministro della Salute presso le aziende sanitarie locali, con competenze multidisciplinari. È la scelta adottata anche in vari paesi che



hanno normato l'assistenza medica al suicidio.

Il Gruppo di Lavoro, grazie anche alle indicazioni del professor d'Avack, si orientò sulla prima delle cinque alternative. Infatti, pur ritenendo che non sia la soluzione ottimale, si riconobbe che la prima alternativa, a differenza delle altre, corrisponde esattamente al testo della sentenza, secondo la quale il compito della valutazione deve essere affidato ai 'comitati etici territorialmente competenti'. Tuttavia, il Gruppo raccomandò l'integrazione della composizione dei CE territoriali con alcune competenze specifiche, e in particolare (se non ancora presenti) un palliativista, un neurologo, uno psicologo e un rappresentante delle professioni infermieristiche.

Nel sostenere tale impostazione, il Professore fornì al Ministero indicazioni precise ed esplicite. Per esempio, in una nota del Professore nell'ambito del Gruppo di Lavoro si legge: «Il Ministero della salute, al fine di acquisire un compiuto quadro di riferimento, procederà a verificare gli strumenti tecnico-giuridici allo stato esistenti idonei a garantire un'attuazione il più possibile omogenea su tutto il territorio nazionale della decisione della Corte Costituzionale, nelle more dell'auspicato intervento legislativo» (cfr. nota del professor d'Avack del 13 agosto 2021).

Merito del Professore è aver richiamato varie volte l'attenzione del legislatore e delle istituzioni sul ruolo dei CE in tale contesto. Nel saggio *L'aiuto al suicidio medicalizzato sotto il controllo della Corte Costituzionale* il Professore scrive<sup>9</sup>: «(L)a prudenza e la consapevolezza della gravità e delicatezza del tema porta la Corte anche a stabilire che tutto debba svolgersi nell'ambito del SSN, previo parere del comitato etico territoriale competente» ed aggiunge: «Resta allo stato la mancanza di una legalizzazione dei richiamati comitati etici territoriali, che spetterà pertanto al legislatore istituire». In queste parole si trova molto del pensiero del Professore sulla tematica.

---

<sup>9</sup> L. D'AVACK, *L'aiuto al suicidio medicalizzato sotto il controllo della Corte Costituzionale*, in *Scritti in onore di Francesco Paolo Casavola*, Editoriale Scientifica, 2020.

CLINICA LEGALE



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

Carlo Botrugno

*Introduzione*

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

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

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

caratteristiche e sulle finalità assunte dalle cliniche legali nell'esperienza didattica più recente. In questo contesto, si mette in luce il 'valore pedagogico' dei pareri emanati dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), tanto in via generale, quanto, più nello specifico, nel percorso pratico della CLB, che si prefigge di portare i giuristi *in fieri* a misurarsi in concreto con problematiche di 'bioetica applicata'. Come si sostiene più avanti, quest'obiettivo ambizioso può essere ricondotto a quello che, per alcuni, rappresenta il senso più autentico del metodo clinico-legale, ovvero offrire un'esperienza didattica attraverso la quale gli studenti possano comprendere che il diritto ha necessariamente a che fare 'con le persone e con le sue emozioni', e che il 'caso giuridico' non preesiste all'opera di chi ha il potere di mediare tra il mondo dei fatti e quello del diritto ma, piuttosto, è da questi 'costruito' in base alle proprie credenze, visioni, valori, nonché, in base alla propria cultura giuridica<sup>1</sup>.

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

Secondo lo *European Network of Clinical Legal Education*, il metodo delle cliniche legali si fonda sull'apprendimento esperienziale, che favorisce la crescita della conoscenza, delle competenze e dei valori personali, così come la promozione della giustizia sociale. Al di là di questa definizione, che può apparire piuttosto generica, quello delle cliniche legali rappresenta un universo vasto e variegato che vive un processo di costante espansione, come testimoniato dalla moltiplicazione di tali esperienze all'interno della didattica di dipartimenti e scuole di giurisprudenza<sup>2</sup>.

Secondo Cecilia Blengino<sup>3</sup>, le esperienze che oggi convergono all'interno delle cliniche legali derivano da «un'ibridazione di tecniche giuridiche e di metodologie didattiche», il che contribuisce a farne «uno spazio privilegiato in cui studenti e studentesse prendono parte ad attività pratiche che declinano gli obiettivi di accesso alla giustizia

---

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

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

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

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

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

Una visione di stampo critico rispetto alla diffusione delle cliniche legali è espressa da Emilio Santoro, secondo il quale essa rappresenta 'la risposta' del sistema universitario alle crescenti richieste di percorsi formativi 'professionalizzanti', ovvero che consentano agli studenti di inserirsi rapidamente nell'ambiente professionale al termine degli studi<sup>9</sup>. Correlativamente, Santoro vede la 'connotazione sociale' delle cliniche legali – cioè l'idea che esse favoriscano l'accesso alla giustizia da parte dei

<sup>4</sup> Ivi, p. 47.

<sup>5</sup> L. SCOMPARIN, *Mapatura delle cliniche legali italiane*, cit., p. 143.

<sup>6</sup> Ivi, p. 144.

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

<sup>8</sup> Ivi, p. 146.

<sup>9</sup> Cfr. E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit..

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

A riprova del carattere retorico dei riferimenti alla ‘finalità sociale’, nonché dell’assoluta compatibilità tra insegnamento clinico e approccio giuridico formalistico, Santoro ricorda che la spersonalizzazione dei casi che caratterizza molte esperienze di clinica legale ha quale ulteriore effetto deleterio quello di alimentare l’idea che l’interpretazione del testo giuridico consista in una mera ‘operazione scientifica’, ovvero «la sussunzione di un fatto all’interno di una fattispecie»<sup>12</sup>, il cui risultato è oggettivizzato, ovvero slegato dalle circostanze concrete che affliggono la persona che vanta quel determinato problema e dalle visioni personali che possiede l’interprete e che influiscono sulla costruzione del caso giuridico. Richiamandosi alla riflessione di Mark Tushnet<sup>13</sup>, Santoro sottolinea opportunamente come tra i valori fondamentali dell’esperienza clinico-giuridica vi sia la possibilità, concessa agli studenti, «di creare un’esperienza giuridica avendo a che fare con una situazione non strutturata», il che può servire agli studenti a capire che «il diritto ha a che fare con le persone, con le loro emozioni e con quelle che esse suscitano, prima ancora che con i casi e con i tecnicismi»<sup>14</sup>.

---

<sup>10</sup> Ivi. p. 145.

<sup>11</sup> *Ibidem*.

<sup>12</sup> *Ibidem*.

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

<sup>14</sup> E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit., p. 126.

## 2. La sfida formativa della CLB

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

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

---

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



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

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

---

<sup>16</sup> E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit, p. 125.

laddove la legge non offra una guida di condotta chiara e univoca. Non ultimo, la CLB si ripropone di condurre i partecipanti a soffermarsi in prospettiva riflessiva sull'importanza di valori e principi che connotano l'agire umano, a partire dalla consapevolezza che la loro portata e il loro significato sono influenzati da fattori sociali e culturali propri di ogni individuo e di ogni gruppo di persone. Ciò fa sì che i partecipanti alla CLB apprendano che l'attribuzione di senso a fatti, episodi e circostanze è un processo soggettivo, e che l'accettazione della differenza e delle differenze rappresenta l'unico vero antidoto all'imposizione etnocentrica di norme di condotta e di valori<sup>17</sup> Per raggiungere tali obiettivi, la CLB fa leva su una prospettiva interdisciplinare, che riconosce il valore della conoscenza prodotta al di fuori delle scienze giuridiche e, in particolare, di quel sapere empirico prodotto in ambiti disciplinari che intrattengono una relazione proficua con la bioetica, fra cui l'antropologia medica, la sociologia della salute e la salute pubblica.

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

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

---

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

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

### *La storia di Tiziana*

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

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

*Il contesto normativo (o sulla sua carenza)*

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

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

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

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

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

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

Paradossalmente, il rischio di sovrapposizione tra sedazione profonda e suicidio medicalmente assistito si è amplificato a seguito della nota sentenza della Corte Costituzionale n. 242 del 2019, relativa al «caso Cappato», che non solo ha lasciato aperte importanti questioni applicative – esaustivamente illustrate, tra gli altri, proprio da Lorenzo d'Avack<sup>20</sup> – ma ha indotto anche molti pazienti che si trovano in una fase terminale della propria malattia a maturare un'autentica aspettativa «giuridica» rispetto all'azionabilità di quest'ultimo trattamento. Nondimeno, a dispetto della parziale depenalizzazione dell'aiuto al suicidio operata dalla Corte Costituzionale, e del correlato tentativo di surrogarsi al legislatore indicando dettagliatamente le condizioni che possono rendere legittimo il ricorso a tale trattamento, è difficile immaginare che si possa dare attuazione alla sentenza n. 242/2019 a prescindere da una trasposizione legislativa che stabilisca una procedura uniforme che possa tutelare i pazienti e proteggere i professionisti e le istituzioni sanitarie da possibili ripercussioni<sup>21</sup>. A questo proposito, infatti, come sottolineato efficacemente da d'Avack: «Lasciare che la sentenza espliciti i suoi effetti, sul presupposto che sia comunque autoapplicativa e non assumerla come base per un nuovo intervento legislativo, si traduce, a fronte delle incertezze sopra indicate, in inevitabili conflitti che casi di questa natura possono suscitare, e in un trasferimento di compiti dal legislatore ai giudici, con la conseguenza di consegnare ai cittadini interpretazioni e sentenze ideologiche, che certo non aiutano ad

---

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

<sup>21</sup> Cfr. *ivi* p. 13.

assicurare il principio fondamentale della “certezza del diritto”»<sup>22</sup>.

Più che addentrarsi nell'analisi dettagliata della materia, in questa sede preme, da una parte, rimarcare come la persistente inerzia del legislatore in materia abbia l'effetto di amplificare i dilemmi etico-giuridici che si riversano prima in capo a professionisti sanitari e poi ai comitati per l'etica clinica, laddove esistenti<sup>23</sup>. Dall'altra, e una volta di più, va evidenziata l'assenza di quei caratteri di 'completezza, coerenza e sistematicità' che rappresentano il presupposto fondamentale delle visioni formalistico-dogmatiche del diritto e, per contro, sottolineare come il diritto in azione sia una costruzione magmatica, all'interno della quale si scontrano e convergono rapporti di forza, istanze di tutela e rivendicazioni di diritti, difesa di principi e di valori, ma anche sovrapposizioni e intersezioni di situazioni che sulla carta sono concepite come nettamente distinte e regolate in maniera differente.

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

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

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

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

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

Infine, come avvenuto nel caso dei partecipanti alla CLB, questo strumento assume rilevanza da un punto di vista diverso e più specifico, poiché porta alla luce quello che può essere inteso come il carattere 'dialettico' della conoscenza scientifica, soprattutto in ambito medico<sup>24</sup>. Tale carattere, in particolare, è reso evidente dalla 'collegialità' adottata dal CNB quale metodo di lavoro e di redazione dei pareri, che si riflette, peraltro, in una delle connotazioni principali della bioetica stessa, ovvero il confronto, il quale può coinvolgere diverse discipline, diverse prospettive, ma anche, in maniera non meno rilevante, diverse visioni soggettive, quelle che ogni componente del CNB fa confluire all'interno dei pareri attraverso la condivisione delle proprie competenze professionali e della propria esperienza.

Per le finalità proprie di questo lavoro, inoltre, non appare superfluo ricordare che lo stesso approccio della bioetica del quotidiano, che è fonte d'ispirazione primaria per il RUEBES e per la CLB, è stato accolto e dibattuto all'interno di un parere del CNB<sup>25</sup>, in particolare, quello dedicato a *Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio-sanitaria*, al cui interno si chiarisce che la bioetica di frontiera si interessa delle «questioni bioetiche più problematiche e conflittuali in ordine alle scelte personali e pubbliche riguardanti, in particolare, i cosiddetti stati di confine (la nascita e la morte); la problematicità di tali questioni dipende spesso dal loro carattere radicalmente innovativo, frutto del continuo sviluppo delle scienze biomediche e delle applicazioni della tecnica»<sup>26</sup>.

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

<sup>25</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Le condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza socio sanitaria*, 2010, [http://bioetica.governo.it/media/170708/p93\\_2010\\_donne\\_terza\\_quarta\\_eta\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/170708/p93_2010_donne_terza_quarta_eta_it.pdf).

<sup>26</sup> *Ibidem*.



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

Anche grazie al contributo del CNB, pertanto, oggi l'idea di una bioetica del quotidiano è divenuta un punto di riferimento per il dibattito bioetico nazionale, e non solo. Tale prospettiva, infatti, può fungere da raccordo con visioni critiche sul ruolo della bioetica che hanno preso avvio in contesti molto differenti dal nostro. Si consideri, per esempio, l'idea di una 'bioetica critica' o 'bioetica del Sud globale'<sup>28</sup> sviluppata in alcuni paesi dell'America Latina e Caraibica, dove la bioetica ha sempre assunto una connotazione più apertamente 'politica', legandosi indissolubilmente, da una parte, all'esigenza di protezione della popolazione dal coinvolgimento nella sperimentazione biomedica e, dall'altra, al riconoscimento delle profonde disuguaglianze sociali esistenti nell'area della salute e nell'accesso ai servizi sanitari offerti alla stessa. Non ultimo, la bioetica critica sottolinea l'esigenza di richiamare la comunità internazionale alle proprie responsabilità etiche per il persistere di meccanismi che provocano discriminazioni e alimentano l'ingiustizia sociale, fenomeni che hanno un impatto negativo sulla salute di moltissime persone<sup>29</sup>. Com'è evidente, queste visioni condividono con la bioetica del quotidiano una vocazione alla giustizia sociale e la tensione morale verso tutte quelle problematiche che pongono a rischio non solo la salute, ma la vita stessa di ampie fasce della popolazione.

<sup>27</sup> *Ibidem*.

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

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



*Conclusioni: dal diritto in azione alla bioetica in azione*

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

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

---

<sup>30</sup> E. SANTORO, *Cliniche legali e concezioni del diritto*, cit., p. 125.

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

### *Ringraziamenti*

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



### *Le autrici e gli autori*

SALVATORE AMATO, professore ordinario di Filosofia del diritto all'Università di Catania, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2002 al 2022.

LUISELLA BATTAGLIA, già professoressa ordinaria di Filosofia morale e di Bioetica all'Università di Genova, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 1998 a oggi.

CARLO BOTRUGNO, ricercatore di Filosofia del diritto all'Università di Firenze, coordinatore della Research Unit on Everyday Bioethics and Ethics of Science.

STEFANO CANESTRARI, professore ordinario di Diritto penale all'Università di Bologna, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 a oggi.

CARLO CALTAGIRONE, Direttore scientifico della Fondazione Santa Lucia IRCCS, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2013 al 2022.

CARLO CASONATO, professore ordinario di Diritto costituzionale comparato all'Università di Trento, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2013 al 2022.

ALFREDO D'ATTORE, professore associato di Filosofia del diritto all'Università degli Studi di Salerno, Deputato dal 2013 al 2018 e consigliere del Ministro della Salute per le questioni etiche e bioetiche dal 2019 al 2022.

ANTONIO DA RE, professore ordinario di Filosofia morale all'Università di Padova, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 a oggi.

MARIO DE CURTIS, professore ordinario di Pediatria all'Università di Roma "La Sapienza", componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2013 al 2022.

GIANPAOLO DONZELLI, già professore ordinario di Pediatria all'Università degli Studi di Firenze, Presidente della Fondazione Meyer, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2018 al 2022.

RICCARDO DI SEGNI, Rabbino Capo della Comunità Ebraica di Roma, Vicepresidente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2008 a oggi.

MARIELLA GENSABELLA FURNARI, già professoressa ordinaria di Filosofia morale all'Università di Messina, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 al 2022.

SILVIO GARATTINI, Presidente dell'Istituto di Ricerche farmacologiche "Mario Negri", componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2005 a oggi.

MARIAPIA GARAVAGLIA, già Ministra della salute, a oggi componente del Comitato Nazionale per la Bioetica di cui è stata Vicepresidente dal 2018 al 2022.

MAURIZIO MORI, professore ordinario di Filosofia morale e bioetica all'Università di Torino, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2018 a oggi.

ASSUNTA MORRESI, professoressa associata di Chimica-fisica all'Università di Perugia, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 a oggi.

ALESSANDRO NANNI COSTA, già Direttore del Centro Nazionale Trapianti, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2022 a oggi.

LAURA PALAZZANI, professoressa ordinaria di Filosofia del diritto all'Università Lumsa di Roma, componente del Comitato Nazionale per la bioetica dal 2002 al 2022, è stata Vicepresidente del Comitato dal 2008 al 2018 e Vicepresidente vicaria dal 2018 al 2022.

CARLO MARIA PETRINI, Presidente del Centro di coordinamento nazionale dei Comitati etici della sperimentazione, Presidente del Comitato Etico Nazionale degli Enti Pubblici di Ricerca, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica in qualità di delegato dell'Istituto Superiore di Sanità dal 2013 al 2022 e componente dal 2022 a oggi.

ENRICA RIGO, professoressa associata di Filosofia del diritto all'Università di Roma Tre, coordinatrice della Clinica Legale sul contrasto alla violenza di genere e alle discriminazioni multiple.

LUCIO ROMANO, Centro Interuniversitario di Ricerca Bioetica, Napoli, componente del Comitato nazionale per la Bioetica dal 2018 al 2022.

LUCETTA SCARAFFIA, già professoressa di Storia contemporanea all'Università di Roma "La Sapienza", componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 a oggi.

STEFANO SEMPLICI, professore ordinario di Etica sociale e Bioetica all'Università di Roma "Tor Vergata", componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2022 a oggi.

MONICA TORALDO DI FRANCIA, già docente di Bioetica, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2006 al 2022.

GRAZIA ZUFFA, già docente di Psicologia delle Tossicodipendenze all'Università degli Studi di Firenze, componente del Comitato Nazionale per la Bioetica dal 2007 a oggi.

La ricchezza dei saggi e delle testimonianze raccolte in questo volume documenta il contributo fondamentale che l'opera di Lorenzo d'Avack ha apportato agli studi sui temi della Costituzione, della bioetica e del biodiritto. Partecipano alla raccolta di scritti molte delle voci che si sono confrontate con d'Avack durante la sua lunga, e tuttora in corso, esperienza al Comitato Nazionale per la Bioetica. Non solo filosofi del diritto, giuristi provenienti da diverse discipline, bioeticisti e umanisti con diverse sensibilità, ma anche medici, clinici e esperti di neuroscienze. Il volume offre, pertanto, un compendio dei temi e dei problemi che la bioetica e il biodiritto hanno affrontato negli ultimi decenni in una prospettiva interdisciplinare. Apre il volume un'intervista a Lorenzo d'Avack, seguita dalle testimonianze e dai saggi di Riccardo Di Segni, Mariapia Garavaglia, Salvatore Amato, Monica Toraldo, Laura Palazzani, Alfredo D'Attore, Lucetta Scaraffia, Luisella Battaglia, Mariella Gensabella Furnari, Maurizio Mori, Stefano Canestrari, Antonio Da Re, Assunta Morresi, Alessandro Nanni Costa, Stefano Semplici, Carlo Caltagirone, Silvio Garattini, Lucio Romano, Mario De Curtis, Gianpaolo Donzelli, Grazia Zuffa, Carlo Casonato, Carlo Maria Petrini e Carlo Botrugno.

**Enrica Rigo** è professoressa associata di Filosofia del diritto presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università Roma Tre. È fondatrice della Clinica del diritto dell'immigrazione e della cittadinanza e coordina la Clinica legale sul contrasto alla violenza di genere e alle discriminazioni multiple. È autrice di numerose pubblicazioni sui temi della cittadinanza europea, delle migrazioni, del rapporto tra diritto, genere e riproduzione sociale. Tra le sue pubblicazioni recenti, *La straniera. Migrazioni, asilo, sfruttamento in una prospettiva di genere*, Roma, Carocci 2022.