

CAPITOLO PRIMO

POTERE TECNO-SCIENTIFICO E DIRITTI DELL'UOMO

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Le tesi ostative all'intervento legislativo. – 2.1. Premessa. – 2.2. Autonomia e *privacy*. – 2.2.1. Le argomentazioni a favore. – 2.2.2. Le contro argomentazioni. – 2.3. Per una conclusione. – 2.4. Responsabilità e deontologia dello scienziato. – 2.5. Le 'ricadute' nel diritto e l'intervento del giudice. – 3. La posizione della Chiesa cattolica verso il diritto. – 4. Necessità della legge. – 4.1. I modelli giuridici. – 4.1.1. I modelli continentali. – 4.1.2. Il modello nordamericano e le soluzioni giurisprudenziali. – 4.2. Le difficoltà del legislatore. – 4.3. La struttura e le finalità della legge.

1. Premessa

Edotti dall'esperienza dei crimini contro l'umanità perpetrati nel corso del secondo conflitto mondiale, di cui i medici nazisti non ebbero certo l'esclusiva, la maggior parte dei Paesi democratici dentro e fuori il Continente ritenne indispensabile inserire nelle carte regionali ed internazionali un concetto giuridico nuovo: *la dignità umana come intangibile; la sua protezione come dovere di tutti i poteri dello Stato*¹. Contestualmente però è consueto ritrovare in questi stessi documenti l'affermazione che *la ricerca scientifica e tecnica è libera e degna di tutela*². La coesistenza di questi due

¹Il valore della *dignità umana* è ricavabile in numerosi articoli della nostra Carta costituzionale (artt. 2, 3, 13, 15, 24, 32 e 41). Così anche in modo esplicito la Costituzione tedesca (1949) e in epoca recente il principio della dignità è richiamato nella *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (2000) e nella *Dichiarazione universale sulla bioetica e diritti umani* (2005) fra i suoi 'scopi'. La teoria prevalente è che nelle Carte europee e internazionali che ne fanno riferimento la clausola acquisisca il carattere di principio generale di diritto, come *ratio iuris*. Cfr. *infra*, § 4.2.

²La nostra Costituzione all'art. 9: «La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e la ricerca scientifica e tecnica».

principi testimonia forse il permanere nel pensiero politico e giuridico del dopoguerra del convincimento, nato nel Rinascimento e fortificatosi nell'Illuminismo, del connubio benefico tra scienza e diritti dell'uomo. A tal punto che non appariva necessario nei nuovi Stati democratici enunciare le condizioni e i limiti dell'esercizio del potere scientifico. Il rispetto della dignità umana era ritenuto un concetto sufficiente di garanzia ed era altresì sufficiente per soddisfare l'esigenza di una partecipazione volontaria ed informata dei soggetti ai progressi della conoscenza.

Tuttavia, le nuove democrazie sembravano aver dimenticato che la lotta per i diritti dell'uomo è una difesa, una protesta contro ogni forma di potere. E se nel tempo gli avversari erano stati prima il potere religioso, poi il potere politico e infine quello economico, non era impossibile immaginare che in un futuro prossimo le minacce alla dignità, alla libertà, all'ambiente ben sarebbero potute provenire dal potere della scienza e dalle sue applicazioni tecnologiche.

Il Novecento è stato il secolo della fisica, in specie della tecnologia nucleare, i primi decenni del Duemila già si sono annunciati come quelli della biologia e dell'ingegneria genetica. Soprattutto si assiste ad un rapido sviluppo delle tecno-scienze e delle tecnologie convergenti: combinazione e sinergia di diversi settori scientifici (nanotecnologie, nanoscienze, biotecnologie, tecnologie dell'informazione, scienze cognitive e neuroscienze).

Sembra allora ragionevole porsi le domande avanzate dal sociologo biotecnista americano Jeremy Rifkin: «Il potere delle nuove tecnologie genetiche è un appropriato esercizio di potere? Salvaguarda e aumenta piuttosto che destabilizzare e diminuire la diversità biologica del pianeta? È facilmente gestibile o è in fondo incontrollabile? Protegge le opportunità o sminuisce le opportunità per le generazioni future e per le altre creature che vivono con noi? Promuove il rispetto per la vita o lo diminuisce? Se facciamo un'analisi costi-benefici, fa più male che bene?»³. E queste domande che Rifkin si pone con un preciso riferimento all'ingegneria genetica ben possono essere rivolte a tutto ciò che è tecno-scientificamente possibile in ambito umano.

Domande che necessitano di una risposta. 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 regolamentazione della spe-

³J. RIFKIN, *Il secolo biotech*, Milano 2003, p. 363.

rimentazione umana e dell'applicazione delle biotecnologie⁴. Una normativa la cui difficile genesi si esplica attraverso la presenza di un conflitto di valori e di diritti, esplicito o mascherato, tra le esigenze e gli interessi della ricerca e le esigenze e gli interessi dell'uomo, inteso quest'ultimo al contempo sia come individuo singolo, sia come testimone e rappresentante dell'umanità, anche per quanto concerne le generazioni future.

Nel rapporto uomo-biotecnologie emerge sempre più un'ultima generazione di diritti umani, di diritti bioeticamente rilevanti, invocati per le più disparate e opposte conclusioni sul piano dello *ius condendum*. Si pensi fra gli altri al diritto alla felicità, all'integrità del proprio patrimonio genetico, al diritto al figlio, al diritto all'unicità, al diritto di conoscere le proprie origini genetiche, al diritto a non essere concepito, al diritto a nascere sano, al diritto al potenziamento, al diritto ad una morte dignitosa, ai diritti degli animali, al diritto alla non manipolazione dell'ambiente come ecosistema. Un complesso di diritti umani che spesso poggia su basi non sempre oggettivamente certe e che richiede una verifica, una adeguata riflessione bioetica e biogiuridica per chiarificare, coordinare ed elaborare i loro contenuti. Il rischio è che il nucleo dei diritti comunemente considerati fondamentali (c.d. diritti civili⁵; diritti politi-

⁴ A livello di convenzione il documento più completo di cui finora si dispone, almeno a livello di diritto internazionale regionale, è *La Convenzione per la tutela dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano rispetto alle applicazioni della biologia e della medicina*, adottata dal Consiglio d'Europa a Oviedo nell'aprile 1997, indicata generalmente come *Convenzione di Oviedo* (entrata in vigore il 1 dicembre 1999, ratificata dall'Italia con la L. 145/2001, ma mai resa esecutiva) e a cui fa seguito il *Protocollo addizionale alla Convenzione sul divieto di clonazione di esseri umani* (1998); il *Protocollo addizionale alla Convenzione relativo al trapianto degli organi e di tessuti di origine umana* (2001); il *Protocollo addizionale alla Convenzione sulla ricerca biomedica* (2005); il *Protocollo addizionale alla Convenzione relativo ai test genetici a fini sanitari* (2008). Rilevanti, altresì, la *Dichiarazione universale sul genoma umano e i diritti dell'uomo*, adottata dall'UNESCO (1997); la *Dichiarazione universale sulla bioetica*, cit. e la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, cit. In epoca precedente fra i documenti più noti il *Codice di Norimberga* (1947); la *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* (1948); il *Codice di etica medica* (1949) la *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali* (1950) e la *Dichiarazione di Helsinki* (1964), risultata dalla XVIII riunione dell'Associazione Medica Internazionale. Quest'ultimo documento è importante anche perché è il primo ad operare una distinzione tra ricerca clinica, fatta al capezzale del malato con una finalità terapeutica, e ricerca biologica che fondamentalmente non ha una tale finalità. Le raccomandazioni furono successivamente riviste; l'ultima revisione è del 2013.

⁵ Diritti che tendono a limitare il potere dello Stato e a riservare all'individuo o a gruppi particolari di individui sfere di libertà (diritto di libera espressione, libertà di religione, diritto di uguaglianza).

ci⁶; diritti sociali⁷) si trovino costretti a convivere con un numero assai più ampio di diritti di libertà incerti e deboli i quali finirebbero per ingabbiare i primi, obbligandoli a incerte negoziazioni o convogliandoli verso i poteri politici ed economici dominanti. Ma questi diritti evidenziano l'esistenza di un conflitto, di pretese e prerogative rientranti nell'area della ricerca tecnologica e del suo sviluppo.

Conflitto tanto più difficile da regolamentare se si considera che, come già avviene per i diritti dell'uomo nei confronti del potere politico, anche verso il potere scientifico si verifica quella forma di sottomissione data dalla 'paura', 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 Lucien Sfez, finalizzata alla «salute perfetta o grande salute». «Perché si tratta non solo della salute perfetta dell'individuo, ma della salute stessa del pianeta»⁸.

Quale facile adesione, allora, verso una scienza che ha come finalità primaria e dominante quella che debbono essere conseguiti la maggior felicità e il migliore sviluppo di tutti gli esseri in grado di provare piacere e dolore e di apprezzare la propria vita!

I grandi progetti biotecnologici, che riguardano i geni e il genoma, l'eugenica e la clonazione, la procreata artificiale, il prolungamento e potenziamento tecnologico della vita, la costruzione di una vita artificiale, sono la realizzazione della 'utopia biotecnologica' che vede referenti principali gli scienziati, le industrie, lo Stato e i media. In essa si trovano i nuovi poteri, le nuove fonti di profitto del terzo millennio. E queste forze, anche quando conflittuali, si servono degli strumenti forniti dalla tecnica, guidati dalla scienza moderna, che nel loro insieme rappresentano la potenza suprema a disposizione. Un'ulteriore arma di legittimità a favore della scienza visto che i poteri, presunti forti, con essa si alleano. Lo denuncia chiaramente Emanuele Severino: «queste forze (capitalismo, socialismo, demo-

⁶ Diritti che affermano la libertà non soltanto negativa, come non impedimento, ma positivamente come partecipazione al potere politico ed economico.

⁷ I diritti che esprimono nuove esigenze, nuovi valori come il diritto alla salute, all'istruzione, alla pace, al benessere, al lavoro, alla famiglia.

⁸ L. SFEZ, *Il sogno biotecnologico*, Milano 2002, p. 10. Così da più parti si sente teorizzare che, scomparso ogni orizzonte di trascendenza, la religione rimasta è quella della salute: salute perfetta del nostro corpo indissociabile dal corpo del pianeta.

crazia, teocrazia, ecc.) per prevalere devono evitare che la loro struttura, i loro contenuti e i loro valori intralcino il funzionamento ottimale dello strumento supremo di cui si servono per realizzare i loro scopi ... La tecnica è diventata la Potenza suprema alla quale l'umanità si allea. L'alleanza con Dio è diventata alleanza con la Potenza suprema oggi esistente sulla terra. La tecnica è la salvezza. Una volta il salvatore era il Dio, oggi è la tecnica»⁹. Di modo che la *capacità* della tecnica è la potenza attiva ed effettiva di realizzare indefinitamente scopi e di soddisfare indefinitamente bisogni. E, spiega ancora Severino, «mentre le altre forme di volontà, di potenza (norme religiose, morali, giuridiche, politiche ed economiche), vogliono realizzare scopi *escludenti* – scopi cioè la cui realizzazione mira insieme *all'esclusione* della realizzazione degli altri scopi –, la tecnica non mira a scopi di questo tipo, ma, appunto, a quello scopo, 'trascendentale', che è l'incremento infinito della capacità di realizzare scopi»¹⁰. La tecnica, la *techne*, ha dunque conquistato una vera e propria egemonia che incide nel mondo dei comportamenti sociali e personali, determina lo sviluppo dell'economia, accresce ma al tempo stesso comprime i territori della libertà.

E non si manca di attribuire alla scienza una funzione propria della religione. Il bioeticista americano Hugo Tristram Engelhardt ci prospetta attraverso l'ingegneria genetica la possibilità di una versione laica e post-moderna della grazia divina. «La tradizione ebraico cristiana ha considerato la storia umana come un conflitto fra la grazia di Dio e la venalità, la cupidigia e l'incostanza degli esseri umani. Una parte importante di questa tradizione ha individuato il rimedio non nella volontà stessa degli uomini, ma nella grazia di Dio. Con un po' di tendenziosità, è possibile interpretare i dogmi cristiani del battesimo e della grazia come una forma di ingegneria genetica soprannaturale. Si cercava la grazia per integrare la natura umana, di per sé imperfetta. Ora possiamo prevedere un futuro in cui saremo in grado di costruire tale grazia, di creare tale costanza ... Si potrebbe perfino osservare che la dottrina cristiana ci fornisce una metafora per comprendere l'azione che i nostri discendenti potrebbero intraprendere per i loro figli, progettandoli per la virtù ... Essi si comporterebbero come alcuni genitori cristiani, che battezzano i loro figli in modo che la grazia di Dio

⁹E. SEVERINO, *Téchne-Nomos: l'inevitabile subordinazione del diritto alla tecnica*, in AA.VV., *Nuove frontiere del diritto. Dialoghi su giustizia e verità*, Bari 2001, pp. 20-21.

¹⁰N. IRTI-E. SEVERINO, *Le domande del giurista e le risposte del filosofo (un dialogo su diritto e tecnica)*, in "Contratto e impresa", 2000, p. 674.

informi e rafforzati il loro carattere»¹¹. In questo contesto l'ingegneria genetica si presenta per Engelhardt come una sorta di "nuova religione" in grado di garantire maggior benessere soprattutto dal punto migliorativo della specie. Da qui anche la convinzione che non si tratti più di ideologie, che sono morte e non più funzionanti come processo dei sistemi di credenza, bensì di un'utopia in formazione che nella sua totalità ha due facce: la salute del corpo umano e quella del pianeta.

In una tale visione, l'uomo si eleva allo stadio di vero signore e proprietario della natura in grado di creare una 'nuova stirpe umana', giustificata dalla 'moralità del benessere'. Il bioeticista inglese John Harris preannuncia che la rivoluzione nella biologia molecolare consentirà di costruire nuove forme di vita su ordinazione e per quanto concerne il genere umano una 'nuova stirpe' (*wonderwoman* e *superman*), prodotta da interventi sulla linea germinale con l'introduzione di nuovi geni, oggi tecnicamente possibile con l'*editing-genetico*. «La pretesa degli individui modificati di costituire una stirpe (che peraltro essi potrebbero benissimo non avanzare mai) poggerebbe chiaramente, ma in modo decisivo, sul fatto che essi possono trasmettere questa nuova costituzione mediante normale riproduzione con altri membri della stessa 'stirpe' ... Naturalmente quando parlo di 'genitori', penso ai 'genitori genetici', e questi naturalmente, per essere tali, hanno bisogno soltanto di essere donatori di ovuli, di spermatozoi o magari di embrioni»¹². Siamo ad una bioetica post-umana, che ai limiti di una fantascienza, ipotizza la manipolazione del corpo umano finalizzata alla creazione di ibridi uomo-macchina (il *cyborg*, mente artificiale in un corpo biologico). La considerazione della soggettività va oltre l'umano, oltre l'attuale vita organica e include nuovi soggetti artificiali, sintetici e cibernetici¹³.

Sono dunque sanciti la fine della post-modernità e l'inizio di una era finalizzata a far vivere le biotecnologie e le tecnologie dell'ecologia, senza le quali la 'grande salute' non ci sarebbe. Ne consegue per molti *maitres à penser* favorevoli ad uno sviluppo senza limiti della scienza anche la necessità di bandire quegli atteggiamenti antichi, arcaici, portati a porre limiti morali alle nuove tecnologie, e che in ogni modo, prima o poi, finiscono

¹¹ H.T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Milano 1999, pp. 437-448.

¹² J. HARRIS, *Wonderwoman e Superman. Manipolazione genetica e futuro dell'uomo*, Milano 1997, pp. 270 ss.

¹³ D. LECOURT, *Human Post Human*, Paris 2003. Non mancano trasposizioni cinematografiche di queste generazioni artificiali basti ricordare *Blade runner*, *Intelligenza artificiale* e le diverse versioni di *Matrix*.

per cedere all'utilitarismo dei moralisti. L'intero dibattito sulla legittimità o meno delle biotecnologie riguarda l'emancipazione dalla schiavitù della natura e coloro che pongono limiti difendono a spada tratta questo schiavismo. «Molti filosofi come Jürgen Habermas – osserva Peter Sloterdijk – che erigono barriere morali alla ricerca tecnologica sono in realtà dei reazionari, pronti a conservare un presunto ed immutabile destino biologico dell'individuo. E condannano, dalla loro ultima spiaggia teologica, ogni intervento umano nell'umano»¹⁴.

Lungo questo crinale non stupisce incontrare quel nuovo modello di biologo 'post-moderno' che si reputa non tanto uno scienziato, un ingegnere, quanto un 'artista creativo', un architetto, un *designer* di ciò che questa generazione di scienziati considera come una seconda genesi, non ispirata da una guida etica o divina o da forze in evoluzione naturale, bensì dall'immaginazione umana. In questo cambiamento di prospettiva delle scienze biologiche dall'ingegneria all'arte, e di cui si riflette nella stessa comunità artistica, è difficile non porsi il problema se una nuova *Gestalt* sociale si stia preparando per rendere accettabile la radicale manipolazione della natura. Anticipando i tempi, il premio Nobel Joshua Lederberg scrisse della possibilità di programmare una proteina da utilizzare per iniziare qualsiasi processo, compreso quello di sostituire l'evoluzione con l'arte¹⁵. Oggi le tecniche di ricombinazione del DNA vengono sempre più considerate come gli 'strumenti dell'artista', che intraprende non tanto un viaggio alla 'scoperta' quanto una 'avventura creativa' con immagini preparate sui dati ottenuti grazie anche alla cristallografia a raggi X.

L'ingegneria genetica, le tecnologie convergenti per diversi aspetti riassumono, dunque, il nuovo modo di pensare post-moderno che si è impossessato della cultura, ma il nuovo mondo post-moderno è uno dei pochi a non avere limiti; un luogo in cui passato, presente e futuro si intrecciano e si fondono, un luogo in cui la vita è meno naturale e più artificiale, un luogo in cui le regole cambiano continuamente. La nuova era è meno costretta dal destino e dal divino e più aperta ad una disposizione d'animo terapeutica in cui ogni individuo ha una grande quantità di piacevoli opzioni, è li-

¹⁴ Intervista in "L'Espresso", 3 luglio 2003, p. 110. Si consideri la conferenza da Sloterdijk tenuta nel 1999 *Regeln für den Menschenpark* in cui prospettava una eugenetica progressiva e manipolatoria mirata ad una bioutopia nella quale l'ingegneria genetica poteva essere utilizzata per ripulire gli esseri umani dalle loro caratteristiche peggiori.

¹⁵ J. LEDERBERG, *Experimental Genetics and Human Evolution*, in "Bulletin of Atomic Scientists", 1996, pp. 6 ss.

bero di creare e vivere tante più fantasie, esperienze e stili di vita quanti ne permette il tempo a disposizione. In sintesi, come denuncia Jeremy Rifkin, «La vita è vista meno come un viaggio di scoperta e più come una avventura creativa ... Concepire la natura come un *progresso creativo nella novità* e ogni specie come una *opera d'arte* è un utile concetto per gli scopi di una eugenetica futura»¹⁶.

Da tempo si è, poi, ampliata la possibilità dell'uomo di comprendere fenomeni che si sviluppano a livello degli atomi e delle singole molecole (nanoscienza), mentre altre tecniche (nanotecnologia) utilizzano quelle scoperte per addivenire ad originali applicazioni industriali e commerciali nei più diversi settori, dalla medicina alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, dalla produzione di energia a nuovi materiali con nuove funzioni e prestazioni in molteplici settori. Tutto ciò può avere ricadute che si dicono interessanti sotto il profilo terapeutico nei confronti del corpo umano per ripararlo o per potenziarne le capacità (neurologiche, visive, mnemoniche). È il nuovo ambito della bioetica che si sta delineando: *beyond therapy* o oltre la terapia, con il solo fine del miglioramento (*enhancement*) delle capacità umane fisiche, mentali, emotive, e, in una visione più avveniristica, di collegare l'attività cerebrale ai computer nell'interfaccia cervello-computer (*brain-computer interface*), così da replicare in un calcolatore le informazioni estratte da un cervello umano (*uploading*) e viceversa. Sono i nuovi scenari che si aprono con le tecnologie ricordate come 'convergenti', che interagiscono sistematicamente per potenziare l'umano, per ibridarlo fino alla progettazione del transumanesimo di una vita artificiale immortale.

Da quanto detto non può che scaturire il problema sia etico che giuridico di come qualificare e regolamentare queste nuove forme di dominio del tecnologico. Ancor più all'uomo di oggi si ripropone il problema antico della salvaguardia della propria identità, dignità, libertà e della uguaglianza formale di sé con gli altri uomini, e forse in futuro del rapporto tra l'uomo e le macchine.

Un problema più complesso rispetto al passato perché il sogno biotecnologico, anche se trova la sua origine nel cielo della tecnica, si materializza grazie ai vantaggi e alle contestuali paure terrestri ed ordinarie dell'uomo consumatore. Ora, questo cielo e questa terra non si armonizzano sempre e ad ogni costo. Non è raro che i sogni diventino incubi, soprattutto quando intendono reificarsi, quando i miti tecnologici si trasformano in concrete pretese sociali e politiche.

¹⁶ RIFKIN, *Il secolo biotech*, cit., pp. 340 e 347.

Cresce, dunque, l'attenzione etica verso questi problemi suscitati dalle biotecnologie e agli inizi degli anni '70 compare il neologismo 'bioetica' negli Stati Uniti¹⁷ per indicare una disciplina che si traduce in «uno studio sistematico della condotta umana nell'area della scienza della vita e della cura della salute, esaminata alla luce di valori e principi morali»¹⁸. L'esigenza è di una riflessione morale per l'uomo contemporaneo, con la specifica funzione di 'ponte' tra le scienze naturali bio-sperimentali e le scienze umane etico-antropologiche. Uno sviluppo importante in questa direzione è stata la formazione dei c.d. 'comitati etici' nell'ambito della ricerca scientifica, tanto nella sperimentazione in generale, quanto in quella clinica.

Sebbene la identificazione della loro natura giuridica sia ancora in diversi Paesi incerta, come nel nostro, si registra comunque una unanimità di consensi in ordine all'obbligatorietà e vincolatività dei loro pareri circa l'eticità e la scientificità del progetto sperimentale.

Tuttavia, il problema dell'opportunità e dei limiti di un intervento del legislatore occupa ancora un posto centrale nel dibattito attuale. Il diritto tende ad avere il suo svolgimento primario all'interno di un genere di discorso dominante, quello dei diritti fondamentali dell'uomo. E con sempre maggior frequenza ci si interroga sulla sua idoneità, anche supportato e indirizzato da altre norme di comportamento come quelle morali o deontologiche elaborate dai comitati etici nazionali ed internazionali o da categorie professionali, a risolvere contrapposizioni e conflitti d'interesse suscitati dalle biotecnologie.

Siamo in un settore in cui la società è portata a domandarsi quali possano essere i modelli di riferimento giuridico e soprattutto se sia ancora conveniente riconoscere la necessità del limite per una scienza che realizza il bene sociale. Ancora, pare necessario chiedersi quali siano le fonti di diritto cui fare ricorso: le leggi nella forma di regole generali ed imperative, o invece, una legislazione di garanzia che indichi i principi generali, non negoziabili, una c.d. legislazione *mite*, volta ad assicurare la dignità della persona e tutelare i diritti fondamentali garantiti dalle costituzioni, eventualmente integrata dall'intervento del giudice nella forma equitativa delle decisioni argomentate caso per caso.

D'altronde, lo vedremo in seguito, è difficile pensare che problemi di tale

¹⁷ V.R. Potter è generalmente riconosciuto come colui che ha coniato il termine bioetica (cfr. *Bioetica ponte verso il futuro* (1971), Messina 2000).

¹⁸ Definizione tratta da *Encyclopedia of Bioethics*, a cura di W.T. REICH, New York 1978, *Introduction*, vol. I, p. XIX.

natura possano essere risolti attraverso un vasto e generale *consenso* sui principi etici. Nessuna società conosce un'omogeneità tale da arrivare a tale obiettivo spontaneamente. Diventa allora essenziale che la collettività riesca ad arbitrare le proprie esigenze nel rispetto di imprescindibili valori e diritti, al fine di creare il consenso e non di attenderlo o d'imporlo. La gestione dei conflitti in una società organizzata è generalmente al centro della riflessione giuridica più che etica. Sono i giuristi ad essere chiamati al compito di risolvere le controversie sia attraverso le norme, sia attraverso il processo. Tanto più che, come osserva Natalino Irti, «Il mondo del diritto, *come mondo della decisione e della scelta in circostanze determinate*, non può dissolversi in un apparato tanto immane quanto privo di scopi. La povertà di forze – di indebolimento del diritto dinanzi alla potenza della tecnica – non riesce a minacciare l'autonomia della normatività giuridica. Questa povertà ha sempre in sé una grande forza, che è la capacità di scegliere scopi: 'scopi ideologici' ... ma pur capaci di contrapporre una volontà concreta all'astratta volontà di realizzare qualsiasi scopo»¹⁹. In altri termini, se la scienza, unita alla tecnica, è, come ricordato, incremento indefinito della capacità di raggiungere scopi, la decisione sui concreti e determinati scopi, a cui quella capacità può dare soddisfazione, non può che spettare al diritto. Per altro abbiamo una società democratica sempre più sensibile verso il benessere individuale e collettivo e quindi una crescita di attenzione verso i diritti dei pazienti, verso i processi biologici (nascita, inizio e fine vita, salute, ecc.) che si traduce in uno studio sistematico dei principi giuridici che orientano la condotta degli scienziati nell'area delle scienze della vita e della salute. Accanto a queste esigenze, come vedremo in seguito, emerge la conseguente crisi dell'autoregolamentazione spontanea.

Ciò spiega come accanto alla bioetica, o nei suoi aspetti più specifici alla 'tecnocetica'²⁰, sia emersa in campo nazionale ed internazionale una nuova disciplina indicata come 'biodiritto'. Sebbene possa ricevere diverse definizioni, si tratta di una disciplina data dall'esigenza sempre più avvertita nella società attuale di una regolamentazione giuridica delle pratiche biomediche e sociosanitarie, conseguenti al progresso scientifico e tecnologico.

In teoria bioetica e biodiritto non si sovrappongono, pure avendo analogo oggetto di riflessione, dato che il secondo, utilizzando una prospettiva specificatamente giuridica, non propone orientamenti assiologici alla co-

¹⁹ IRTI-SEVERINO, *Le domande*, cit., p. 671.

²⁰ Terminologia fatta propria da L. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla tecno-etica: nuove sfide al diritto*, Torino 2017.

scienza, ma, in linea con scelte già fatte proprie dalle carte costituzionali, regionali ed internazionali, prescrive una determinata condotta, corredata da norme coercitive eteronome, che garantisca il rispetto della dignità umana a fronte delle possibilità di intervento biotecnologico.

Tuttavia, è su questi temi che si ripropone forte il problema delle risposte date in chiave morale o in quella giuridica e della difficoltà di una effettiva separazione tra etica e diritto. Il postulato proprio dell'Illuminismo e poi del Liberalismo, quindi delle nostre democrazie pluraliste, spinge verso l'idea che il legislatore non debba utilizzare il diritto come uno strumento di rafforzamento della morale. Diritto e morale debbono restare sistemi deontici separati. Ma l'esame di qualsiasi legislazione, come di qualsiasi intervento giurisprudenziale nel campo delle biotecnologie, evidenzia con grande frequenza la 'confusione' fra scelta morale e scelta giuridica, di modo che l'approvazione o la condanna etica di una determinata applicazione scientifica si traduce in condizione necessaria e a volte sufficiente per la sua liceità o illiceità, per il permesso o il divieto.

Il problema allora del limite della norma giuridica, della sua adattabilità a raccogliere prescrizioni etiche, è questione che richiede da parte del legislatore il massimo dell'onestà intellettuale. Sarebbe da evitare che un giudizio di fattibilità o di non fattibilità giuridica fosse dettato da una personale opinione favorevole o dissenziente sul piano morale. Eppure è evidente che il ragionamento giuridico sempre più include la valutazione morale, discostandosi dalla pretesa propria degli analisti di essere definito 'avalutativo'. Come ebbe modo di osservare Hans Georg Gadamer nell'ambito dell'ermeneutica giuridica i giudizi di valore, i giudizi morali sono ammissibili, anzi sono pienamente coerenti con una visione etica della scienza giuridica. Ne consegue anche che in questa visione ermeneutica 'essere' e 'dover essere' vengono a coincidere e il problema ermeneutico si distacca dal problema di un 'sapere puro' separato dal dover essere²¹.

Tutto ciò rende il processo giuridico di regolamentazione tanto più arduo e per diverse ragioni, che vedremo oltre, spinge a ritenere che la gestione dei limiti della scienza o dei doveri che medici e ricercatori assumono nell'utilizzo delle biotecnologie debba fare prevalentemente i conti con la riflessione etica. Queste posizioni contrarie all'intervento normativo sono sorrette da riflessioni di carattere filosofico, giuridico o più generalmente di natura religiosa e culturale.

²¹ H.G. GADAMER, *Verità e metodo*, Milano 2000, p. 655.

2. Le tesi ostative all'intervento legislativo

2.1. Premessa

Inizialmente la risposta più adeguata al progredire della medicina contemporanea occidentale verso quelle sperimentazioni, specialmente sull'essere umano, che suscitavano riflessioni inquietanti fu rimessa all'etica dello scienziato o più specificatamente del medico. Al *Codice di Norimberga* (1947), nato dagli orrori del nazismo e a giusta ragione considerato come la prima *Carta* dell'etica della sperimentazione, fecero seguito negli anni numerosi documenti di organizzazioni e comitati nazionali e internazionali con il compito di indicare modelli comportamentali agli addetti ai lavori e alla società e di ricordare che la dignità umana nelle sue diverse letture, sia come diritto soggettivo che come norma di diritto oggettivo, va salvaguardata di fronte alla tecno-scienza²².

I comitati nazionali e internazionali hanno certamente svolto e svolgono un ruolo rilevante nel tracciare le grandi linee della bioetica. Nonostante la diversità attribuita da parte degli Stati circa la loro natura e i loro poteri, questi comitati di saggi hanno saputo presto proporsi come interlocutori privilegiati nella ricerca di un consenso sulle questioni bioetiche mediante un dialogo interdisciplinare e pluralistico: dal basso essi rappresentano un'indicazione culturale e di ricerca-dibattito; dall'alto fungono da fonte di legittimazione e da laboratorio per realizzare soluzioni legislative.

Forse anche questi interventi, che svolgono comunque funzione di indirizzo più o meno vincolante, unitamente a scelte ideologiche ben precise, spingono autorevoli filosofi, giuristi e uomini di scienza a sconsigliare l'intervento del legislatore o comunque a raccomandare una legislazione contenuta che non regolamenti tutto, ma accordi protezione ai diritti inalienabili della persona umana nei casi indispensabili.

Certo è che le tesi portate avanti contro la legislazione non sono poche e possono essere dettate tanto da un atteggiamento positivo verso lo sviluppo della scienza, che si ritiene mortificato e limitato da categorie giuridiche prevalentemente rigide, spesso in ritardo nei confronti di fenomeni socialmente nuovi, caratterizzati da una capacità continua di mutamento; quanto da una preoccupazione, minore o maggiore, verso il fenomeno biotecnologico e le sue applicazioni che spinge o a tenere ferma la legislazione esistente, affidandosi all'interpretazione giurisprudenziale o all'elaborazione

²²V. *retro* nota 3.

dottrinale, o ad interventi settoriali con finalità prevalentemente proibizioniste o di realizzazione di un minimo etico.

2.2. *Autonomia e privacy*

2.2.1. *Le argomentazioni a favore*

La tendenza astensionista nel mondo della bioetica verso la regola giuridica e più marcatamente favorevole al progresso delle tecnoscienze si trova in quelle correnti di pensiero indicate come *liberal-libertarie* che pongono forte l'accento sul rispetto delle scelte private dei singoli individui e sulla autonomia intesa come autodeterminazione e sull'utile personale che devono patire nel minor modo possibile l'intervento dello Stato.

Tali orientamenti di pensiero, sulla base della 'legge di Hume' secondo la quale non si può passare dall'essere al dover essere, dai fatti ai valori, dalle asserzioni alle prescrizioni, ritengono che la morale non derivi dalla natura ma dalla volontà²³. La natura, ricondotta empiristicamente a materia estesa in movimento in una visione meccanicista e determinista, può essere solo descritta dall'uomo. Tutt'al più è possibile predire gli accadimenti futuri secondo la legge causa-effetto, ma non potrà mai essere la fonte di valutazione o prescrizione. È l'uomo stesso che conferisce senso e attribuisce in modo soggettivo ed arbitrario il valore alla realtà.

La convinzione pertanto su cui poggia tale prospettiva è che in merito ai problemi sollevati dalle biotecnologie le famiglie filosofiche e spirituali che compongono le società pluraliste non possono trovare soluzioni facendo propria una morale condivisa e universale. La sfiducia nella capacità della ragione umana di elaborare in modo sostanziale una morale universale porta alla convinzione che la post-modernità non possa che rinunciare scetticamente a risolvere le questioni ultime e accettare l'inconciliabile frantumazione del politeismo etico²⁴. Dopo aver regolato per quasi duemila anni in modo pressoché uniforme, i nostri pensieri e le nostre decisioni sulla vita e sulla morte, l'etica tradizionale dell'Occidente è dunque andata incontro ad una crisi. «Ne consegue – scrive Peter Singer – che le società si trovano oggi a fare i conti con un diffuso pluralismo etico e che appare im-

²³ È la nota 'legge di Hume', cfr. D. Hume, *A Treatise of Human Nature*, book III, pt. I, section 1.

²⁴ Su teorie ed etiche a confronto v. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla tecno-etica*, cit., pp. 9 ss.

proponibile una etica sola e *assoluta* inevitabilmente dogmatica ed autoritaria»²⁵. E di fatti, solo per avanzare qualche esempio, nei confronti di determinate pratiche biogenetiche e bio-riproduttive, alcune scuole di pensiero sono contrarie e le condannano drasticamente, altre le ammettono liberamente. Analoghe contrapposizioni suscitano le problematiche concernenti la sperimentazione e la ricerca nell'ambito dell'umano o le questioni c.d. di fine vita. Non si trascuri, poi, la diversa lettura che può essere data a concetti di forte rilevanza etica come la 'dignità umana' a cui ci si può appellare sia per la difesa della vita in modo assoluto che per la difesa altrettanto assoluta della libertà come prioritaria rispetto alla vita. A fronte di questa diversità di giudizio tale prospettiva ritiene che a ciascuno debba essere garantita giuridicamente la possibilità di seguire la propria etica, la propria religione o la propria ragione. Così si sostiene il valore delle diverse soggettività, di storie e di esperienze, di sensibilità differenti, ognuna delle quali concorre a pieno diritto ad accedere agli avanzamenti della biotecnologia nelle sue più svariate utilizzazioni.

Il modello ideologico di riferimento è indicato come quello del *non cognitivismo etico*. Per questo orientamento la morale non si può fondare su fatti né su valori oggettivi o trascendenti: alla sua base può esserci solo una scelta autonoma e individuale del soggetto²⁶. «Le proposizioni direttive di un'etica – scrive Scarpelli – non sono qualificabili come vere o false, non sono da accettare o respingere in forza di criteri di verità, non sono derivabili in modo logicamente cogente da proposizioni vere o false»²⁷. 'L'etica è senza verità'. Così, data la pluralità e la diversità delle etiche e considerato che non vi è ragione definitiva per cui una opinione debba prevalere anche per gli altri, bisogna accettare che «ogni cittadino abbia in proposito le sue idee e scelte etiche, esprimendole senza timori, ma anche accettare che le

²⁵ P. SINGER, *Prefazione*, in *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Milano 1966, p. 13 e dello stesso A., *Etica pratica*, Napoli 1989.

²⁶ Fra i più noti esponenti di questo indirizzo filosofico giuridico ENGELHARDT, *Manuale*, cit.; *Bioethics and Secular Humanism: The Search for a Common Morality*, London-Philadelphia 1991 e *Il corpo in vendita: dilemmi morali della secolarizzazione*, in AA.VV., *Questioni di bioetica*, Roma-Bari 1993, pp. 123-138; M. CHARLESWORTH, *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, Roma 1996 e J.A. ROBERTSON, *Children of Choice. Freedom and New Reproductive Technologies*, New Jersey 1994. In Italia: U. SCARPELLI, *Etica senza verità*, Bologna 1982; *La bioetica. Alla ricerca dei principi*, in "Biblioteca della libertà", 99, 1987, pp. 7-32 e *Bioetica laica*, Milano 1998; E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, Roma-Bari 1999 e la cura del *Dizionario di Bioetica*, Roma-Bari 2002.

²⁷ SCARPELLI, *Etica senza verità*, cit., p. 6.

traduca in pratica, non imporgli quanto sia da lui rifiutato, procurargli condizioni in cui le scelte possano diventare effettive».

Unico limite, legato, come lo stesso principio di tolleranza, al particolare momento storico nel quale esso è applicato e richiamato, è dato dall'obbligo di non recare danno ad altri²⁸. Il richiamo a questo c.d. 'principio non maleficenza', sempre comunque subordinato al 'principio di autonomia' come autodeterminazione è incentrato sul processo decisionale della persona che agendo può toccare interessi altrui. Ne consegue che la libertà nel connotare l'atto di scelta responsabile di una persona si attenua attraverso un indiretto richiamo ad un benevolo principio di responsabilità che tiene in conto gli effetti e gli interessi correlati alla propria azione che possono derivare e verso se stesso e verso i terzi: la propria libertà trova il limite nel rispetto della libertà dell'altro, inteso come soggetto in grado di esercitare la libertà.

La bioetica libertaria ammette, dunque, la possibilità di concordare procedure, formali ed estrinseche, di negoziazione per la risoluzione di controversie bioetiche tra soggetti liberi: le procedure consistono nella stipulazione di contratti o accordi tra individui in 'comunità morali' che possono avere concezioni morali divergenti, basate sul consenso informato. È questa la posizione procedurale di Engelhardt che ritiene che ogni individuo possa e debba mantenere la sua visione etica privata, possa concordare tale visione occasionalmente con altri 'amici morali' nel contesto di una 'comunità morale', coabitando in modo tollerante con gli altri individui e comunità di 'stranieri morali'²⁹.

Gli autori favorevoli a questo orientamento ritengono dunque che il dibattito pubblico sia possibile solo se si ricerca l'origine dell'autorità morale non in principi sostanziali, ma nel mero fatto dell'accordo tra i soggetti o le comunità morali. Sono altresì generalmente consapevoli che i principi di autonomia e tolleranza non sono una formula universale per la soluzione dei problemi di bioetica, «ma pur sempre tracciano un valido sistema entro il quale ogni difficoltà si esprime e viene prudentemente affrontata»³⁰. La regola che assegna il potere decisionale dovrebbe definire l'ampiezza della situazione di rapporto interpersonale, considerando i titolari degli interessi che il soggetto agente deve tenere in conto, e successivamente investire di

²⁸ *Ivi*, pp. 19-20.

²⁹ ENGELHARDT, *Manuale*, cit.

³⁰ SCARPELLI, *Etica senza verità*, cit., p. 24.

tale potere uno dei soggetti coinvolti, generalmente quello che appare il più toccato dagli effetti dell'azione. Attraverso questo percorso si ha una norma capace di determinare la prevalenza degli interessi in gioco. Determinazione da un lato facilitata, come già ricordato, dalla presunzione secondo la quale la gente soppesa in modo responsabile gli interessi in gioco e dall'altro controllata per una sua eventuale messa in discussione sulla base di una denuncia da parte di altra persona che lamenti la irragionevolezza delle conseguenze dell'azione stessa. Il 'principio autonomia' costituisce dunque una chiave per l'accesso alla bioetica e risulta decisivo su molte questioni: ricerca scientifica, sperimentazione, fecondazione artificiale, statuto dell'embrione, interruzione della gravidanza, eutanasia ed altre.

Ne consegue anche che si presuppone l'astensione dello Stato legislatore, che non può condannare a priori comportamenti presunti illeciti, quando siano attuati volontariamente da soggetti adulti, liberi e consenzienti e siano salve le garanzie generali di tutela del benessere e della sicurezza dei soggetti coinvolti. Le decisioni sono dunque sottratte alla dimensione dell'etica pubblica e assegnate all'etica privata, così rientrando in un ambito in cui la condotta moralmente disapprovabile è sanzionata unicamente dal rimorso, dal senso di colpa del soggetto ed eventualmente dal biasimo e dalla disapprovazione altrui. E non potrà che giudicarsi come insensata l'idea che l'atteggiamento moralmente responsabile possa essere prescritto e sanzionato per legge, dato che la regola giuridica, doppiamente ideologica per i valori che vuole imporre, per i riferimenti giuridici che sceglie, svuota la stessa nozione di responsabilità morale e di agente moralmente responsabile.

Siamo alla cosiddetta *highly inappropriate legislation* più volte ricordata nell'area culturale nordamericana come rischio di limitare le possibilità della ricerca. La legislazione determina un metodo d'intervento troppo brusco per risolvere i dilemmi suscitati dalle biotecnologie e da una sperimentazione munita di una capacità incessante di mutamento.

2.2.2. *Le contro argomentazioni*

Nei confronti di queste linee di pensiero si sono avanzate diverse contro argomentazioni.

Si è detto che la difesa del pluralismo etico esprime in realtà più una esigenza politica, cioè quella di salvaguardare la libertà di espressione dei singoli cittadini, che una concezione etica. Quando essa pretende di presentare delle soluzioni neutrali, cioè capaci di rispettare il pluralismo etico e quindi la libertà, «manifesta già una opzione per il valore assoluto della