

VALORI E DIRITTI AL CONFINE DELLA VITA UMANA

Laura Palazzani

1. *Nuove sfide della tecno-scienza all'etica e al diritto*

Siamo ormai abituati a sentire pronunciare il termine “bioetica”: seppur coniata in tempi relativamente recenti (quasi quarant'anni fa), la parola ha avuto una rapida diffusione anche nell'ambito dell'opinione pubblica, oltre che tra gli esperti del settore. La bioetica è ormai una disciplina che ha acquisito uno statuto epistemologico preciso, ma che anche comunemente si associa ai problemi etici sollevati dal progresso della scienza e della tecnologia: tanti i fatti di cronaca o gli annunci di scoperte scientifiche che chiamano in causa il sapere bioetico. La bioetica non è genericamente l'“etica della vita” (come potrebbe far pensare, sulle prime, una mera traduzione letterale), ma più specificamente quella parte dell'etica che si occupa di giustificare i confini tra lecito e illecito di fronte alle nuove possibilità di intervento dischiuse dall'avanzamento delle conoscenze scientifiche e dalle applicazioni tecnologiche in ambito biomedico e sociosanitario sulla vita, umana e non umana. “Biodiritto” è un neologismo che, seppur più recente dell'espressione bioetica, ha avuto una rapida diffusione a livello nazionale ed internazionale. Si tratta di un termine che tende ad affiancare, se non a sostituire, quello di bioetica. Anche il “biodiritto” non è genericamente il “diritto della vita”: del resto il diritto si è da sempre occupato della vita e della disciplina delle azioni dell'uomo nei confronti della vita (propria ed altrui). La specificità del biodiritto è identificabile nella elaborazione di regole di comportamento a livello sociale, nel contesto delle questioni bioetiche.

E' una percezione diffusa che il biodiritto sia l'inevitabile esito della bioetica: ciò è dovuto principalmente all'emergere dell'esigenza sempre più avvertita nella società attuale di una regolamentazione giuridica delle pratiche inedite conseguenti al progresso tecno-scientifico. Le nuove possibilità di manipolazione della vita umana (con particolare riferimento al confine iniziale e finale) e della vita non umana, sollevano interrogativi di ordine normativo: è maturata progressivamente la consapevolezza che non tutto ciò che si “può” fare si “deve” fare, non tutto ciò che è tecnologicamente e scientificamente possibile è anche eticamente lecito e giuridicamente legittimo. E' maturata la consapevolezza che, per quanto affascinanti siano gli scenari delineati dall'avanzamento della tecnoscienza, vi siano anche molti rischi non sempre prevedibili, con possibili danni irreversibili per l'uomo e per la vita sulla terra: rischi che suscitano inquietudini, se non anche un allarme sociale.

E' possibile tecnologicamente produrre embrioni umani in laboratorio a soli fini sperimentali; è possibile produrre embrioni per soddisfare il desiderio riproduttivo di single (donne sole o vedove) o coppie (eterosessuali o omosessuali) o donne in età avanzata; è possibile surrogare la maternità e, forse in futuro, creare uteri artificiali (ectogenesi); è possibile effettuare diagnosi prenatali prima dell'impianto in utero e durante la gravidanza e selezionare eugeneticamente il “figlio perfetto” (scartando chi possiede o ha la probabilità di avere ‘difetti’, la c.d. “wrongful birth” o “wrongful life”); si delineano nuovi scenari nell'ambito dell'uso delle cellule staminali (embrionali, fetali e adulte); è possibile fare test su un numero sempre maggiore di malattie di origine genetica anche in età adulta, predittivi di talune patologie, con certezza o soglie di probabilità statistica; è possibile sostituire funzioni vitali, quali il battito del cuore e la respirazione, consentendo la sopravvivenza con supporto tecnologico, anche prolungando la vita e posticipando la morte ‘ad ogni costo’ (l'accanimento terapeutico); si dischiudono nuove frontiere nell'ambito della trapiantologia; è possibile anticipare la morte naturale allo scopo di alleviare la sofferenza (eutanasia). Si aprono nuove prospettive nel contesto del c.d. potenziamento (enhancement) con la possibilità di usare farmaci e tecnologie “oltre la terapia”, non per curare ma solo per migliorare capacità fisiche, cognitive ed emotive anche di chi è sano; si aprono nuove frontiere nell'ambito delle nanotecnologie (con l'uso di

particelle nanometriche da introdurre nel corpo umano per fini biomedici), della neuroetica (problemi etici nelle nuove tecnologie applicate alle scienze neurologiche) e della roboetica (o etica degli artefatti tecnologici robotizzati). Ancora: è possibile sperimentare su animali, brevettare nuovi organismi viventi geneticamente modificati (animali e vegetali), trapiantare negli esseri umani organi di animali (gli xenotrapianti), creare ibridi e chimere (mediante la fecondazione interspecie, tra gameti umani e gameti animali); è possibile clonare vegetali e animali ma forse in futuro anche l'uomo, riproducendo in modo asessuato copie geneticamente identiche. L'elenco delle possibilità dischiuse dalla scienza e dalla tecnologia potrebbe continuare ed è destinato ad incrementarsi nel futuro.

Il problema per il diritto è cercare una risposta alla domanda: è necessario fissare un limite al progresso? E, se necessario, quale limite normativo può e deve essere fissato di fronte alle nuove istanze della tecnoscienza? Quali possibilità di intervento sulla vita umana vanno garantite e quali proibite, quali invece delimitate o ammesse a certe condizioni?

2. *Quale biodiritto?*

Tra le posizioni radicali del tecnoscientismo (la tesi di chi ritiene che tutto ciò che è tecnicamente possibile, per il solo fatto che è possibile, sia anche lecito) e dell'anti-tecnoscientismo (la tesi di chi intende bloccare il progresso considerato un male per l'uomo, sempre e comunque), si percepisce, in modo evidente nell'ambito della società attuale, l'esigenza di identificare una regolamentazione biogiuridica che possa risolvere i contrasti di fronte alle inedite manipolazioni ai confini della vita umana, contrasti che appaiono sempre più accesi e di difficile soluzione. Ma non è facile indicare la risposta giuridica alla domanda sociale: spesso si lamenta un ritardo del biodiritto.

Una ragione del ritardo del biodiritto è rintracciabile nell'asincronia tra rapidità e dinamicità del progresso tecno-scientifico biomedico da un lato e lentezza e rigidità del diritto dall'altro; la diversa velocità della tecno-scienza rispetto alla biolegislaazione è strutturale e spesso determina un disagio del diritto nell'intervenire nelle problematiche bioetiche, accentuando il rischio di obsolescenza. Anche l'interdisciplinarietà della materia rallenta i tempi dell'elaborazione biogiuridica, richiedendo un continuo confronto con esperti di discipline diverse, con differenti linguaggi e metodologie. Emerge, a volte, la necessità di individuare categorie giuridiche nuove per definire e classificare fenomeni che fuoriescono dall'ambito usuale di analisi: non è raro che le norme bioetiche lascino alcune definizioni vaghe ed imprecise o addirittura rinuncino ad una determinazione dei contenuti, limitandosi a definizioni negative (fermandosi a 'ciò che non è', senza esporsi a configurare 'ciò che è'). Così come si avverte l'esigenza di ripensare concetti tradizionali, inadeguati rispetto alla nuova realtà, con la formulazione di nuovi diritti e nuovi soggetti giuridici. Si affacciano nel linguaggio giuridico nuove espressioni: diritto alla libertà della ricerca, diritto ad avere un figlio, diritti a non nascere o diritto a nascere sano, diritto all'unicità, alla non manipolazione genetica, diritto alla qualità di vita, diritto di morire, diritto alla morte dignitosa; diritti degli animali, diritti biotici, diritti dei robots, diritti delle generazioni future.

Ma la causa principale della lentezza del diritto nell'intervenire nelle questioni aperte dal progresso scientifico e tecnologico è individuabile nel difficile rapporto tra bioetica e biodiritto¹. La difficoltà del rapporto tra etica e diritto non è certo nuova: da sempre l'uomo si è interrogato sulla rilevanza dei valori per il diritto, a volte negandola altre affermandola. La difficoltà è semmai più acuta in quanto viviamo in una società pluralistica sul piano etico: i valori non sono omogenei, ma diversi, se non contrapposti e divergenti. E' possibile ricomporre in ambito biogiuridico i valori differenti in norme comuni per la collettività? Come?

¹ Per un'analisi dei modelli biogiuridici cfr. F. D'Agostino, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Giappichelli, Torino 1997; Id., *Bioetica e diritto*, in "Medicina e Morale", 4, 1993, pp. 675-690; L. d'Avack, *Verso un antidestitino. Biotecnologie e scelte di vita*, Giappichelli, Torino 2009; F.D. Busnelli, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Giappichelli, Torino 2001.

3. Biodiritto come 'diritto sulla vita'

La teorizzazione più estrema è quella di chi sostiene che *sia meglio che il diritto non intervenga mai nelle questioni bioetiche*². E' la prospettiva di chi ritiene che in etica non siano conoscibili valori assoluti e universali, che valgono sempre e comunque per tutti (il non cognitivismo etico o 'etica senza verità'): è il soggetto, in ultima analisi, che crea autonomamente i valori, decidendo che cosa sia bene e che cosa sia male, sulla base della propria coscienza insindacabile ed autoreferenziale. E' la prospettiva che ritiene che il pluralismo etico sia, di fatto e di principio, inconciliabile: i valori sono così diversi e contrapposti che, per quanti tentativi si possano fare, l'identificazione di valori comuni non è probabile, nemmeno possibile, anzi addirittura non auspicabile, in quanto ritenuta oppressiva rispetto all'autenticità individuale. In questo contesto è preferibile l'assenza del diritto rispetto alla presenza del diritto nelle questioni che riguardano la vita e la morte, la salute e la malattia, il benessere e la sofferenza per garantire lo spazio alla libertà individuale e il pronunciamento di valori soggettivi, senza interferenze esterne. E' il modello "astensionista" che, nell'orizzonte antigiusurista e libertario, ritiene il diritto un'ingerenza che soffoca indebitamente l'autodeterminazione del singolo: proprio in bioetica è preferibile uno "spazio libero dal diritto" (presupponendo che tutto ciò che non sia né comandato né vietato, sia permesso), senza alcuna imposizione coercitiva esterna. È il modello che propone la sottrazione delle problematiche bioetiche al diritto, con la conseguente privatizzazione delle scelte: si ritiene opportuno non legiferare in bioetica o depenalizzare le eventuali leggi esistenti, preferendo all'intervento legislativo le regolamentazioni dei codici deontologici, le deliberazioni dei comitati etici o l'autodisciplina di singoli soggetti e di comunità scientifiche.

Su basi analoghe, ma con argomentazioni diverse, si delinea la teorizzazione del *biodiritto neutrale* nell'ambito dell'orientamento liberale-libertario³. E' la prospettiva che, sempre nell'orizzonte non cognitivista, ritiene che il diritto debba intervenire in bioetica con la funzione di proteggere le condizioni esteriori che consentano alla libertà di manifestarsi concretamente, abolendo gli impedimenti (o libertà negativa) e procurando i mezzi per la traduzione effettiva in comportamenti (o libertà positiva). È il modello che chiede al biodiritto di amplificare la libertà soggettiva, moltiplicando le possibilità di scelta: si tratta di prendere atto delle nuove richieste emergenti nella società pluralista, istituzionalizzare tutte le alternative prevedibili, senza prendere posizione a favore o a sfavore di nessuna modalità, affinché il singolo sia libero di esprimere la propria opzione individuale, ritenuta equivalente, a prescindere dai contenuti che veicola, rispetto a qualsiasi altra. In questo senso il biodiritto avrebbe in bioetica un ruolo meramente estrinseco, garantendo uno spazio privato alle decisioni morali, nella convinzione che ogni individuo possa fare ciò che vuole (anche nel caso si giudichi il suo comportamento disprezzabile, sconsigliato o immorale), nei limiti del rispetto del danno ad altri (ove per danno si intende l'interferenza con l'altrui libertà). Solo nella misura in cui vi sia un fondato (ma anche solo presumibile) timore per eventuali rischi sulle conseguenze imprevedibili di determinate scelte, sono ammesse regole temporanee per finalità pragmatiche che limitino la libertà individuale, stabilite di volta in volta, utili a tamponare le emergenze sociali. Secondo questo modello è auspicabile un intervento legislativo che regoli in modo procedurale l'autodeterminazione individuale; una biolegislazione minimale che si limiti a registrare le spinte sociali plurali della prassi in modo dinamico e flessibile, elaborando norme svincolate e aperte, norme "a tempo" destinate inevitabilmente ad essere riviste, riformulate ma anche eliminate se non necessarie. Quale alternativa a tale legislazione 'soft' è ammessa (anzi, da alcuni è considerata preferibile) la giurisprudenza discrezionale, adattabile al

² Cfr. L. Nielsen, *Dalla bioetica alla biolegislazione*, in C.M. Mazzoni (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Il Mulino, Bologna 1998, p. 50.

³ T.H. Engelhardt jr., *Bioetica: i limiti della legislazione*, in "Biblioteca della Libertà", 125, 1994, pp. 85-107; U. Scarpelli, *Etica laica*, Baldini e Castoldi, Milano 1998; S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano 2006; N. Irti, *Il diritto nell'età della tecnica*, Editoriale Scientifica 2007.

pluralismo etico e alle trasformazioni sociali, in quanto mai definitiva ma sempre applicata al singolo caso e suscettibile di ripensamento⁴.

Vi è poi la prospettiva *utilitarista* che ritiene che la funzione del biodiritto debba essere quella di massimizzare gli interessi, derivanti dal calcolo piacere/dolore, gioia/sofferenza, felicità/infelicità, del maggior numero di individui⁵. La centralità dell'utile quale valore per il diritto è considerata un postulato auto-evidente e comunque emergente dall'esperienza morale comune: ogni individuo dotato di capacità percettiva (in grado di distinguere sensazioni piacevoli da sensazioni spiacevoli) e ogni individuo in condizioni di esistenza di un certo livello di benessere o qualità di vita è considerato avente interessi nell'ambito del bilanciamento collettivo costi/benefici. Secondo questo modello la norma giuridica deve beneficiare il maggior numero di individui e danneggiarne il minimo: si tratta di elaborare norme ispirate a criteri di convenienza sociale, rivedibili in funzione del mutare delle circostanze. È questo l'orientamento nel biodiritto che tende a ridurre l'esperienza giuridica a calcolo economicistico, elevando l'efficienza a criterio di misura e di valutazione del diritto. Il diritto diviene strumento per la ripartizione di risorse secondo il criterio dell'utile collettivo, eliminando o considerando 'marginali' coloro che non possiedono o non hanno la probabilità di avere una sufficiente vita con qualità.

Si tratta di prospettive che, seppur in modo diverso, pongono al centro l'autonomia individuale e la qualità della vita per giustificare o l'assenza del diritto o la presenza del diritto "mite". La tecno-scienza tra 'non diritto' e 'diritto debole' si espone ad alcuni rischi: senza il diritto il rischio è di cadere nel "far west" bioetico, dove tutto è permesso in quanto nulla vietato; con un diritto debole, il rischio è quello di non orientare ma assecondare la prassi, facendo prevaricare i fatti sui valori, non trovando soluzioni al conflitto tra autonomie private che esprimono visioni etiche opposte ed inconciliabili, lasciando spazio alla prevaricazione della volontà del più forte.

Un elemento comune alle prospettive biogiuridiche delineate (libertaria, liberale, utilitarista) è la negazione che la natura umana sia espressione di un valore e il fondamento dei diritti: il fatto di possedere una natura umana non è considerato sufficiente per giustificare un dovere di rispetto e di tutela. Le teorie delineate tematizzano una distinzione tra essere umano quale 'oggetto' della nostra percezione ed essere umano come 'soggetto' di qualificazione etica e giuridica. L'essere umano fattualmente si manifesta in un corpo; il corpo è considerato mera materia organica, aggregato di parti o piccole unità (atomi, molecole, cellule, tessuti, organi) le une accanto alle altre, che interagiscono in modo occasionale o determinato dalla legge causa/effetto mediante reazioni elettriche e chimiche. La dignità è un'altra cosa: è una categoria etica che può essere conferita o tolta, istantaneamente o gradualmente, in base a come si manifesta la corporeità umana. Embrioni, feti, ma anche infanti e bambini hanno corpi biologicamente umani ma non hanno "ancora" dignità; individui in coma, cerebrolesi, dementi, anziani, handicappati, malati in condizioni di grave sofferenza hanno corpi biologicamente umani, ma non hanno "più" dignità.

La separazione nell'uomo tra oggettività e soggettività ripropone il dualismo antropologico già presente nel pensiero occidentale: si pensi alla concezione orfico-platonica del corpo come tomba dell'anima e alla distinzione cartesiana tra *res extensa* e *res cogitans*. La soggettività diviene una qualificazione del corpo/oggetto (ridotto alla dimensione quantitativa), che può esserci o non esserci, in base alla fase di sviluppo raggiunta dall'organismo biologico umano, alle proprietà che manifesta e alle capacità che è in grado di esibire. Chi non è ancora o non più autonomo non ha dignità; chi non ha la probabilità di avere o ha perso una minima qualità di vita non ha dignità. Ma, al tempo stesso, alcuni esseri non umani (animali o entità postumane, robot o soggetti cibernetici) possono avere una dignità, se in grado di percepire sensazioni piacevoli o spiacevoli, di avere una vita di sufficiente qualità o di essere autonomi. L'antropocentrismo è messo in discussione dagli orientamenti utilitaristici che estendono ad alcuni animali, in senso interspecifico, la soggettività

⁴ E. Lecaldano, *Bioetica. Le scelte morali*, Laterza, Roma-Bari 1999; Id., *La bioetica e i limiti del diritto*, in "Democrazia e Diritto", 4/5, 1988, pp. 21-41; P. Borsellino, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, Milano 1999.

⁵ P. Singer, *Etica pratica*, tr. it., Liguori, Napoli 1989; Id., *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, tr. it., Il Saggiatore, Milano 2000.

personale e dalle teorizzazioni post-umane e trans-umane che arrivano a riconoscere lo statuto personale ad intelligenze artificiali.

L'affermazione della 'variabilità' del valore della vita umana (con particolare riferimento ai confini biologici) - implicito negli orientamenti esaminati - apre ad una serie di conseguenze: sono negati i doveri diretti di tutela nei confronti della vita umana; rimangono semmai solo doveri "prima facie" e diritti "indiretti", provvisori, bilanciabili in base alle circostanze, a considerazioni sociali, ad accordi di opportunità o prudenza, di benevolenza o simpatia, ma anche a ragioni simboliche o estetiche. Il biodiritto si configura dunque, in questo modo, come un "diritto sulla vita": ove il diritto è lo strumento dell'esercizio soggettivo dell'autonomia o della garanzia della qualità della vita e la vita è ridotta a materiale biologico. Il diritto ha una precedenza, una priorità e una superiorità rispetto alla vita, che non costituisce un limite o un vincolo per il diritto. E' l'individuo che può decidere se sperimentare o non sperimentare su embrioni, se produrli, distruggerli, commerciarli; è l'individuo che decide se e come usare le nuove tecnologie, ricercandone il successo anche al prezzo di disperdere, sovrapprodurre o ridurre embrioni; è l'individuo che sceglie le caratteristiche dell'embrione che desidera, scartando individui con difetti genetici, incurabili o semplicemente sgraditi; è l'individuo che decide quando la sua vita vale la pena di essere vissuta, potendo anche imporre la propria volontà su quella del medico e chiedendogli di non iniziare o sospendere le cure, ma anche (se lo vuole) di praticargli un'iniezione letale.

4. Biodiritto come 'diritto per la vita'

Vi è un altro modo di intendere il biodiritto, nel contesto di un diverso modo di intendere il 'diritto' e la 'vita' e il loro reciproco rapporto, anche in riferimento ai valori.

E' la prospettiva di chi ritiene che il diritto non sia riducibile a mera tecnica neutrale di organizzazione sociale: il fatto stesso di ritenere il diritto uno strumento di tutela dell'autonomia e della qualità della vita mostra l'assenza di neutralità, e l'implicito riferimento ai valori (siano essi l'autonomia o la vita di qualità). Il diritto non è, non può e non deve essere neutrale: il diritto è chiamato, strutturalmente, a veicolare un'etica minima: non un'etica esterna scelta tra le etiche nel contesto della pluralità che caratterizza il dibattito attuale (tale scelta determinerebbe inevitabilmente l'imposizione e il privilegio di un'etica e la delegittimazione delle altre etiche), ma un'etica interna, l'etica della giustizia⁶. E' questa l'etica "minima" (ma non per questo minimalista) condivisibile da parte di tutti gli uomini sul piano della mera razionalità pratica, indipendentemente dalla posizione teoretica, etica o religiosa assunta a livello "massimo"⁷.

Giustizia significa "dare a ciascuno il suo", riconoscere ad ogni uomo ciò che gli spetta per natura; significa riconoscere l'uguaglianza nel senso di pari dignità, ossia il dovere di trattare ogni uomo in quanto uomo a prescindere da altre considerazioni estrinseche, quali l'appartenenza politica, religiosa, culturale, ma anche la differenza sessuale, cronologica o la diversità nelle condizioni di esistenza sociali e personali (salute/malattia, abilità/disabilità). Il principio di uguaglianza si radica nell' 'essere' dell'uomo, indipendentemente dal suo 'esistere' o dal suo 'agire'. La dignità è dunque una condizione ontologica, originaria ed invariabile, senza sfumature o gradazioni: ogni uomo ha una dignità da quando inizia ad esistere fino a quando cessa di esistere. Ogni confine della dignità nell'ambito della vita umana non può che essere convenzionale, pertanto arbitrario in quanto stabilito soggettivamente dalla volontà, non riconosciuto oggettivamente nella natura: la vita, dall'inizio (la fecondazione dei gameti) alla fine (la morte cerebrale totale) ha uno

⁶ F. D'Agostino, *La dignità umana, tema bioetico*, in P. Cattorini, E. D'Orazio, V. Pocar (a cura di), *Bioetiche in dialogo. La dignità della vita umana, l'autonomia degli individui*, Zadig, Milano 1999, p. 103 e ss.; Id., *Parole di bioetica*, Giappichelli, Torino 2004; G. Dalla Torre, *Bioetica e diritto. Saggi*, Giappichelli, Torino 1993; Id., *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto*, Roma, Studium 1997; S. Semplici, *Bioetica. Le domande, i conflitti, le leggi*, Morcelliana, Brescia 2007.

⁷ E. Sgreccia, M. Casini, *Diritti umani e bioetica*, in "Medicina e Morale", 1, 1991, pp. 17-47.

sviluppo continuo con solo modificazioni quantitative (di complessificazione o de-complexificazione progressiva), senza interruzioni o salti di qualità⁸.

La natura umana ha dunque un rilievo etico per il diritto: il diritto non può rimanere indifferente rispetto alla dignità intrinseca dell'essere umano. Un diritto che si estranei, o pretenda di estraniarsi, radicalmente dai valori apre al pericolo di un uso 'dis-umano' del diritto, di un uso del diritto 'contro' l'uomo. Nel diritto è importante recuperare quella consapevolezza, che è progressivamente maturata e si è consolidata dopo le atroci esperienze storiche dei totalitarismi: la consapevolezza che il diritto non può divenire mero strumento formale asservito estrinsecamente alla volontà di chi si impone con la forza e non può limitarsi alla registrazione della prassi (quale essa sia). Significa invece identificare nella tutela della natura umana l'orizzonte di senso e la misura critica del diritto, il valore pregiuridico e metagiuridico che dovrebbe costituire l'orientamento per il legislatore e il giudice, nel momento in cui sono chiamati ad intervenire nell'ambito della regolamentazione della tecnoscienza. Il diritto è chiamato a giustificare solo richieste dell'uomo "per" il corpo: anche se all'inizio è quantitativamente impercettibile e alla fine è debole e dipendente dagli altri, è il corpo di un essere umano "come" qualsiasi altro.

Ritenere che la legislazione biogiuridica debba ispirarsi al criterio della dignità umana intrinseca non significa introdurre una legislazione "pesante", spesso accusata di dogmatismo o confessionalismo. Significa invece fissare un limite razionale vincolante al progresso scientifico e tecnologico al fine di affermare un valore non negoziabile, che va interpretato nel contesto dei singoli problemi emergenti: significa ritenere che la vita umana non sia mai un semplice mezzo (strumentalizzabile), ma sempre anche un fine (da rispettare). Non significa bloccare sempre e comunque il progresso della scienza e della tecnologia: significa piuttosto bilanciare l'interesse della scienza con il riconoscimento del bene umano fondamentale. Significa ammettere la sperimentazione solo con finalità terapeutica; consentire le tecnologie riproduttive solo se rispettose dello statuto dell'embrione umano (proibendo sovrapproduzione e riduzione embrionaria), bilanciando i desideri riproduttivi e gli interessi del nascituro (garantendogli le condizioni di vita nel contesto di una famiglia bigenitoriale eterosessuale); ammettere diagnosi genetiche senza che automaticamente portino alla selezione eugenetica; sospendere cure sproporzionate, futili, gravose ed onerose per il malato, garantendo le cure ordinarie, accompagnando chi sta per morire alleviando il dolore con l'uso delle cure palliative.

5. *Gli scenari futuri del diritto in bioetica*

Il disagio del biodiritto, oggi, è davanti agli occhi di tutti. Basti pensare, in Italia, alla faticosa elaborazione della legge sull'interruzione volontaria di gravidanza 194/1978, della legge 40/2004 sulla procreazione medicalmente assistita (preceduta e seguita da una giurisprudenza difforme, da vivaci e contrastanti discussioni dottrinali e da trasformazioni anche sostanziali mediante le linee guida applicative) e al faticoso dibattito sul testamento biologico o sulla regolamentazione nell'ambito della fine della vita umana (con gli innumerevoli progetti di legge ancora in discussione). Il caso di Eluana è stato una vicenda emblematica: una vicenda che ha segnato le coscienze di tutti; che ci ha fatto toccare con mano la lentezza e il disagio del diritto, in una ricorso contro il tempo; che ci ha fatto capire che il biodiritto non è una questione astratta e lontana, che riguarda solo gli esperti del settore, ma un problema che coinvolge concretamente e quotidianamente la vita, nostra e altrui, attuale e futura. Non possiamo rimandare la ricerca di una risoluzione dei problemi bioetici, la ricerca di una regolamentazione che fissi i limiti dei nostri comportamenti nei confronti dei confini della vita umana. Per quanto difficile teoreticamente e complesso, a volte anche doloroso, umanamente, è indispensabile non rimuovere o rimandare, ma continuare a discutere con tenacia sulle questioni bioetiche alla ricerca di una difficile mediazione tra posizioni valoriali diverse.

⁸ F. D'Agostino, *Dalla bioetica alla biogiuridica*, in S. Biolo (a cura di), *Nascita e morte dell'uomo. Problemi filosofici e scientifici della bioetica*, Genova, Marietti, 1993, pp. 137-147.

Con una sola certezza: che nell'ambito delle questioni bioetiche non è mai possibile essere neutrali. Ogni decisione individuale, ogni scelta sociale sul piano etico, ogni sentenza e ogni legge sul piano giuridico presuppongono inevitabilmente una presa di posizione rispetto ai valori. Compito della bioetica è sollecitare la società ad una presa di coscienza 'critica' dei problemi; compito del biodiritto è di discutere pubblicamente le questioni etiche emergenti in biomedicina, mediante un costante confronto con le ragioni degli scienziati e le ragioni degli eticisti, nella ricerca di elementi minimi comuni che sappiano conciliare, di volta in volta, le istanze dell'avanzamento della tecnoscienza con le esigenze di difesa della dignità umana.

E' indubbiamente difficile elaborare una biolegislazione che riesca a mediare le diverse istanze etiche: spesso le leggi bioetiche sono accusate di ambiguità, di elusività, di mancanza di precisione. Il compito di fronte al quale oggi si trova il biogiurista è la ricerca di una regolamentazione legislativa, per evitare il pericolo che il giudice svolga una funzione di supplenza in assenza della legge (la c.d. 'bioetica dei tribunali'), con il rischio di interpretazione creativa e discrezionale. La legislazione non potrà regolamentare tutte le singole fattispecie (forse, anche, a volte imprevedibili nonostante lo sforzo di immaginazione), ma è chiamata a recepire le istanze sociali e riempire i vuoti normativi dell'ordinamento giuridico: le questioni bioetiche sono di tale delicatezza che richiedono una regolamentazione esplicita (seppur a volte presente anche implicitamente nel diritto vigente) che sappia offrire indicazioni di comportamento, il più possibile chiare, applicabili alla collettività.

Eppure il compito del biodiritto non si esaurisce nell'ambito della biolegislazione nazionale. Non si tratta solo di legiferare all'interno, ma anche di armonizzare la regolamentazione nel contesto delle legislazioni dei diversi paesi. Seppur le problematiche siano diverse nei differenti contesti sociali e culturali, ogni Paese, europeo e non europeo, sta avviandosi (se già non l'ha fatto) alla ricerca di una disciplina nell'ambito delle questioni bioetiche. Ma, certo, se le legislazioni sono difformi si lascia spazio al noto fenomeno del "turismo bioetico", ossia della tendenza a realizzare ciò che si vuole nel Paese che lo permette (si pensi al "turismo procreativo" e al "pellegrinaggio eutanastico"). La consapevolezza dell'armonizzazione delle legislazioni a livello internazionale sta progressivamente maturando: ne sono esempio recenti dichiarazioni e documenti di organismi internazionali che hanno ricercato un assenso su alcuni principi generali (si pensi alla recente 'Dichiarazione su bioetica e diritti umani' dell'Unesco). Si tratta di principi che, proprio perché generali, rischiano di essere ambigui e suscettibili di diverse interpretazioni. Ma il dialogo biogiuridico transnazionale ed interculturale è iniziato e sta progressivamente maturando la percezione della necessità, in taluni ambiti bioetici di particolare urgenza (si pensi a questioni che mettono in gioco l'identità dell'uomo, della specie umana, e della vita sulla terra), di elaborare una risposta urgente, efficace e globale. Sta maturando la consapevolezza di ricercare punti minimi di condivisione, di estendere lo sguardo nello spazio (allargando l'orizzonte della riflessione ai problemi delle altre culture e ai problemi dell'ambiente) e dilatarlo nel tempo (proiettandoci alle generazioni future) per garantire quel "ponte verso il futuro", espressione che definisce la bioetica nell'intitolazione del primo libro che ha visto la comparsa di questo termine⁹, che investe il diritto di un compito complesso e difficile, ma indispensabile per una costruzione solida che sappia guardare lontano, che si opponga alla tecnocrazia, orientando i percorsi della scienza nella direzione della difesa dell'uomo e nella tutela dei diritti umani fondamentali.

⁹ V.R. Potter, *Bioetica ponte verso il futuro* (1971), tr. it., Sicania, Messina 2000.