

**A chi spetta la “disponibilità della disponibilità della vita”?
La disciplina del fine-vita come occasione di riflessione sulla partecipazione
democratica nelle questioni biogiuridiche***

di Rosanna Fattibene – Ricercatore di Istituzioni di Diritto pubblico, Università degli Studi di Salerno

ABSTRACT – The article describes the various initiatives leading up to the Italian end-of-life discipline, translated into Law n. 219 of 2017. This analysis covers a wide range of topics from individual behaviours, judges’ rulings, regional legislation, and administrative actions by Municipalities, all the way to the statutory bodies’ (Government, President of the Republic, and Constitutional Court) intervention, as appropriate. In the author’s view, this reconstruction is an opportunity to review the appropriateness of democratic participation processes concerning decisions on ethically sensitive subjects with a high techno-scientific content.

SOMMARIO: 1. Considerazioni introduttive: l’opportunità di una riflessione “sul farsi” della disciplina del fine-vita – 2. Il mutamento del paradigma biologico della morte: verso “la vita *ad libitum*” – 3. Iniziative assunte nell’attesa di una disciplina statale del fine-vita – 4. Cittadinanza scientifica e processo di normativizzazione delle questioni biogiuridiche.

1. Considerazioni introduttive: l’opportunità di una riflessione “sul farsi” della disciplina del fine-vita

La disciplina posta dalla l. n. 219/2017 ha comprensibilmente catalizzato il dibattito sul fine-vita, in ragione del significativo cambio di passo che, nel nostro ordinamento, ha impresso alla materia¹.

* Contributo sottoposto a referaggio in base alle Linee guida della Rivista.

¹ Che pure rimane all’interno del *range* corrispondente ad un modello chiuso o a tendenza impositiva di ordinamento giuridico. Per il distinguo, relativamente alla disciplina del fine-vita, tra questo modello e quello aperto o a tendenza permissiva e per la riferibilità dei diversi ordinamenti contemporanei all’uno o all’altro di essi, v. C.

Purtuttavia, potrebbe essere opportuno spendere ancora qualche riflessione sul complesso degli atti e delle attività che hanno condotto, infine, il legislatore ad elaborare questa normativa. Tali considerazioni potrebbero, anzi, rivelarsi più utili ora che la legge è stata varata ed è dunque possibile verificare, concretamente, come ed in che misura quelle iniziative vi abbiano contribuito.

In effetti, per anni, quest'interventi hanno costituito l'unica forma di disciplina – pur precaria, impropria e talvolta illegittima – dei bisogni espressi, in proposito, dal corpo sociale. Posti in essere da quasi tutti i componenti dello Stato-apparato e dello Stato-comunità, essi hanno tradotto in azione la diffusa, forte esigenza di disciplinamento del fine-vita, una volta divenuto insostenibile l'ulteriore procrastinamento di una normativa statale.

Ora che la legge è fatta, s'intende, dunque, mettere in luce ciò che ha contribuito al suo farsi.

Si svolgerà, pertanto, non qualche riflessione sulla disponibilità della vita, bensì sulla “disponibilità della disponibilità della vita”: a chi spetti, cioè, e con quale metodo, regolamentarla.

2. Il mutamento del paradigma biologico della morte: verso “la vita ad libitum”

L'ampia (e sofferta) partecipazione alla regolamentazione del fine-vita si spiega con l'importanza ancestrale che, per ogni uomo, il paradigma biologico della morte riveste. Esso è avvertito da ognuno quale «paradigma del limite insuperabile, [del] limite per eccellenza»², cosicché rinnezarlo significa oltrepassare il «limite dei limiti»³.

In effetti, la scienza consente all'uomo di spostare tale confine sempre più in avanti. Quel paradigma biologico va così mutando costantemente, col conseguente, necessario rimodellamento del correlato paradigma giuridico⁴.

Sono oramai acquisiti alla nostra conoscenza e disponibilità interventi volti a ritardare il momento del decesso, quali la rianimazione, l'idratazione e la nutrizione mediante sondino nasogastrico⁵; altri – quali l'*antiaging*⁶, la clonazione⁷ e soprattutto il *mind-uploading*⁸ – ancora in fase

CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, n. 1/2018, 7 ss.

² Così lo definisce Luciano Mancardi, in un'intervista condotta da M. DOTTI, *Un'etica del limite. Critica della società postmortale*, in *Vita*, www.vita.it.

³ *Ibidem*.

⁴ Al «mutamento del paradigma biologico» fa riferimento C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2012, III ed., 16, quale modifica, ad opera delle applicazioni della scienza sull'essere umano, di «processi prima ritenuti naturalmente determinati e quindi immutabili» (*ivi*, 17). Cambiata, così, «la stessa realtà biologica che costituiva l'oggetto delle regole giuridiche» (*ibidem*), anche il «paradigma giuridico» deve subire trasformazioni: «il diritto si trova», dunque, «nella posizione di dover ridefinire alcune sue categorie» (*ivi*, 19). Sul problema dell'accertamento della morte, come accresciuto dalle nuove possibilità della scienza, s'interroga, rispetto alle conseguenze che la morte della persona determina nell'ordinamento giuridico, P. RESCIGNO, voce *Morte*, in *Dig. civ.*, vol. XI, Torino, Utet, 1994, 458 ss.

⁵ «Si assiste ad un prolungamento della vita biologica dell'uomo con l'applicazione delle moderne tecniche della scienza medica. La rianimazione, l'idratazione e la nutrizione mediante sondino nasogastrico assicurano possibilità di

di ricerca e di sperimentazione –, si ripromettono, invece, di superare la connotazione della morte quale limite alla vita.

Quando quest'ipotesi troverà realizzazione nei progressi della biomedicina, la formula della “disponibilità della vita” trasfigurerà in quella della “disponibilità della morte”: la vita in buona salute, prolungata pressoché *ad libitum*, sarà la norma, rispetto alla quale compiere, eventualmente, atti di disposizione volti a determinare la propria, definitiva scomparsa⁹.

3. Iniziative assunte nell'attesa di una disciplina statale del fine-vita

Rispetto alle incrementali possibilità della scienza di prolungare la vita con appositi interventi o d'interromperla dismettendoli, i tentativi, nei decenni, di regolamentarli (o di far pressione sul legislatore affinché li regolamentasse) sono stati molteplici.

In primis, le leggi regionali volte ad anticipare il legislatore nazionale nell'istituzione di registri per la raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento (da ora: DAT): in particolare, la legge n. 4/2015 della Regione Friuli Venezia Giulia¹⁰, recante l'«Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti», poi dichiarata illegittima costituzionalmente

sopravvivenza inimmaginabili fino a poco tempo fa e impediscono la dichiarazione di morte clinica della persona, così come definita nella legge n. 578 del 1993»: P. STANZIONE, *Testamento biologico e autodeterminazione della persona*, in *Comp. e dir. civ.*, dicembre 2017, 1.

⁶ «La scienza dell'estensione della vita, nota anche come medicina anti-età, estensione della vita indefinita, gerontologia sperimentale o gerontologia biologica, è lo studio di rallentare o invertire i processi di invecchiamento e di estendere sia la massima età sia la durata della vita media. Alcuni ricercatori di questo settore ritengono che le scoperte future sul tessuto ringiovanito con le cellule staminali, sulla riparazione molecolare e sugli organi di ricambio (come ad esempio con organi artificiali), «finiranno per consentire agli uomini di avere durate di vita utile indefinita attraverso il ringiovanimento completo in una condizione giovanile sana»: voce, *Estensione della vita*, in *Wikipedia, l'enciclopedia libera*, <https://it.wikipedia.org/wiki>. Cfr. R. PAURA, *A un passo dall'immortalità: come la scienza potrebbe scoprire l'elisir di lunga vita*, in *Fanpage.it*, www.fanpage.it; F. D'ABRAMO, *Riusciremo per sempre?*, in *Scienza in rete*, www.scienzainrete.it.

⁷ Sulla clonazione, cfr. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., 16-19; E. PERUCCHIETTI, *Clonazione umana e mind uploading: un viaggio tra scienza, etica ed effetti collaterali nascosti*, in <https://unoeditori.com>.

⁸ Locuzione con la quale si indica «un processo di trasferimento o di copia di una mente cosciente da un cervello a un substrato non biologico»: voce, *Trasferimento della mente*, in *Wikipedia*, *op. cit.*

⁹ Per il chirurgo e neurobiologo francese Laurent Alexandre, «l'idée que la mort est un problème à résoudre et non une réalité imposée par la Nature ou par la volonté divine va s'imposer. Avec l'exploration de l'Univers, l'euthanasie de la mort va devenir l'ultime frontière pour l'Humanité.

Nous allons avoir la capacité technique de bricoler la vie, et rien ne nous empêchera d'user de ce pouvoir. La question n'est plus de savoir si la bataille contre la mort sera victorieuse ou non, mais quels seront les dégâts collatéraux de cette victoire sur la définition de notre Humanité»: L. ALEXANDRE, *La mort de la mort. Comment la technomédecine va bouleverser l'humanité*, Paris, JC Lattès, 2011, 1.

¹⁰ Modificata dalla legge regionale n. 16/2015.

dalla sent. Corte cost. n. 262/2016, per violazione della competenza legislativa statale esclusiva in materia di ordinamento civile; ancora, la più risalente legge della Regione Calabria, la n. 27/2014, in materia di donazione di organi e tessuti, anch'essa dichiarata illegittima dalla Corte costituzionale, con la pronuncia n. 195/2015, per violazione della competenza statale esclusiva¹¹. Va ricordata, infine, la proposta di legge n. 121, che, nel 2016, fu depositata presso il Consiglio regionale del Veneto, recante «Disposizioni in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT)», mai messa in discussione¹².

Anche svariati Comuni hanno assunto iniziative, istituendo registri per la raccolta delle DAT – chiaramente in assenza della legge: il periodo di riferimento è costituito dagli anni 2009, 2010, 2011 –, spesso in risposta ad una petizione popolare: dal Comune di Milano a quello di Torino, a quello di Aosta, a quello di Bologna, Genova, vari Municipi di Roma¹³, Napoli¹⁴, Avellino, Caserta,

¹¹ Il Governo, con delibera del C.d.M. del 12 dicembre 2014, aveva deciso d'impugnare l'art. 1 della legge *de qua* che, rubricato «Dichiarazione di volontà», al primo comma, così recitava: «Fatto salvo quanto previsto dalla normativa nazionale vigente sulla dichiarazione di volontà in materia di donazione di organi e tessuti, ogni cittadino maggiorenne potrà esprimere il proprio consenso o diniego presso l'Ufficio Anagrafe del proprio Comune di appartenenza in sede di rilascio o rinnovo del documento d'identità».

¹² Per le citate leggi e proposte legislative, v. L. BUSATTA, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, tra ordinamento civile e «ragioni imperative di eguaglianza»*, in *Le Reg.*, n. 3/2017, 563 ss., 576, 577.

¹³ Con approvazione da parte delle Giunte municipali e con riferimento ai soli residenti nel Municipio.

¹⁴ Trattasi della deliberazione della Giunta comunale napoletana n. 8, del 12 gennaio 2012, a firma degli assessori Lucarelli, Tommasielli e Tuccillo (Dipartimento: Direzione centrale II della funzione pubblica e Direzione centrale X delle politiche sociali ed educative. Servizio proponente: Anagrafe della popolazione elettorale e Contrasto delle nuove povertà e rete delle emergenze sociali), avente ad oggetto la proposta, rivolta al Consiglio comunale, di deliberare l'«Istituzione presso gli Uffici comunali del Registro dei Testamenti Biologici» (dal sito del Comune di Napoli, www.comune.napoli.it, e dal *Bollettino comunale*, aprile 2014, n. 4, 6). Incardinata insieme ad un'altra delibera d'iniziativa consiliare, essa veniva sottoposta al Consiglio nella seduta del 14 marzo 2013. Il Consiglio innanzitutto approvava, all'unanimità, un ordine del giorno, a firma dei Consiglieri Capasso, Gallotto e Lebro, che impegnava «il Sindaco e la Giunta a porre in atto tutte le azioni necessarie rivolte a sollecitare l'approvazione da parte del Parlamento di una normativa specifica, che disciplin[asse] le volontà personali sul fine vita». Indi, approvava, a maggioranza, una proposta di emendamento della delibera di Giunta comunale, che ne abrogava i punti 2-8 (relativi al regolamento), per cui tale delibera restava valida per il solo punto 1, istitutivo, presso gli uffici comunali, del Registro Comunale dei Testamenti Biologici. Infine, il Consiglio emendava (modificandone il punto 1 della parte dispositiva, in quanto già recepito con la suddetta delibera di Giunta) ed approvava, a maggioranza, la deliberazione d'iniziativa consiliare, prot. n. 402, del 20 aprile 2012, recante l'«Istituzione del Registro delle Dichiarazioni di Trattamenti Sanitari c.d. Testamento Biologico e relativo Regolamento», proponenti i consiglieri Esposito, Frezza, Iannello, Maurino e Vasquez (ricostruzione effettuata dal resoconto stenotipico da supporto digitale della seduta del Consiglio comunale del 18 aprile 2012). Della delibera della Giunta comunale partenopea dava notizia, tra gli altri, V. CATALANO, *Giunta de Magistris. Biotestamento, approvata delibera per istituire registro su «fine vita»*, 13 gennaio 2012, in <https://corrieredelmezzogiorno.corriere.it>, riportandone un passo significativo, in cui si afferma che la legittimità del provvedimento «trova fondamento nelle funzioni amministrative del Comune che riguardano la popolazione e il territorio comunale, precipuamente nei settori organici dei servizi alla persona e alla comunità (articolo 13, comma 1, decreto legislativo 267/2000) e, quindi, nella generale competenza del Comune a far fronte alle esigenze della comunità, di cui agli articoli 5, 114, 117 comma 6 della Costituzione».

Palermo, Cagliari (per citare solo i capoluoghi di Province e Città metropolitane, a cui va aggiunta una moltitudine di piccoli e non tanto piccoli, altri Comuni¹⁵).

Sia le leggi regionali che i registri comunali, poiché chiaramente esuberanti rispetto alle competenze legislative delle Regioni ed alla potestà amministrativa dei Comuni, hanno potuto e voluto esprimere solamente un «intento simbolico», spesso anche dichiarandolo. Esso è consistito nel «segnalare l'importanza della tematica, [...] al fine di sensibilizzare le istituzioni regionali [ndr: e non solo]¹⁶ e la cittadinanza alle questioni giuridiche legate alle decisioni di fine vita»¹⁷, nonché «stimolare una riflessione su questo delicato tema finalizzata anche al coinvolgimento dei comitati etici ospedalieri»¹⁸, senza pretermettere neppure il richiamo della normativa internazionale¹⁹.

Anche a voler rapportare, in particolare, le delibere dei Consigli comunali istitutive dei suddetti registri allo «svolgimento delle funzioni istituzionali proprie del Comune nei settori dei servizi alla persona ed alla comunità»²⁰, esse sarebbero servite solo a «rintracciare più semplicemente, in caso

¹⁵ Cfr., in proposito, il documento “I registri per il testamento biologico. La situazione per Regioni, Province e Comuni”, pubblicato sul sito dell’associazione “Per Eluana”, www.pereluana.it, nella sezione “Documenti. I registri dei biotestamenti – la situazione sul territorio”.

¹⁶ L. BUSATTA, *op. cit.*, 577, riferisce questa constatazione alle istituzioni regionali, nel trattare delle leggi regionali in materia di DAT (v. *supra*); ci è parso, però, che essa ben potesse essere riferita alle istituzioni di ogni livello di governo.

¹⁷ *Ibidem.*

¹⁸ Dalla comunicazione “Dichiarazioni di volontà anticipate relative ai trattamenti medici: istituito il registro comunale”, del 16 settembre 2016, pubblicata sul sito del Comune di Lucca, www.comune.lucca.it. Essa si riferisce al Registro comunale delle dichiarazioni di volontà anticipate relative ai trattamenti di natura medica, istituito su deliberazione del Consiglio comunale di Lucca, del 26 gennaio 2016, n. 5.

¹⁹ Con riguardo alla delibera della Giunta comunale di Napoli del 2012, avente ad oggetto la proposta di deliberazione dell’istituzione del registro dei testamenti biologici (v., *retro*, nota n. 14), l’allora titolare dell’Assessorato ai Beni comuni e Democrazia partecipativa, Alberto Lucarelli, sottolineava che era stata elaborata tenuto conto di un quadro normativo che «è europeo e internazionale» (V. CATALANO, *op. cit.*). Essa era stata assunta, infatti, «Considerato: che la Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea sancisce che il consenso libero ed informato del paziente all’atto medico è considerato come un diritto fondamentale del cittadino afferente i diritti all’integrità della persona (Titolo 1, Dignità, art. 3 Diritto all’integrità personale); che la Convenzione di Oviedo del 1977 sui Diritti dell’uomo e la biomedicina, ratificata dal Governo italiano con la Legge n° 145 del 28 marzo 2001, sancisce all’art. 9 che “i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento non è in grado di esprimere la propria volontà, saranno tenuti in considerazione”» (dalla delibera della Giunta del Comune di Napoli n. 8, del 12 gennaio 2012, avente ad oggetto: «Proposta al Consiglio “Istituzione presso gli Uffici comunali del Registro dei Testamenti Biologici”»).

²⁰ S. ROSSI, *Tre ministri e una circolare: nota sui registri comunali delle dichiarazioni anticipate*, 9 febbraio 2011, 3, in *Forum Quaderni cost. – Rass.*, www.forumcostituzionale.it, 3, che, a tal fine, rapporta le DAT raccolte nei registri comunali all’atto di notorietà di cui all’art. 47 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445, vale a dire il «Testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa» (*ibidem*).

di necessità, le volontà espresse»²¹ dai cittadini), senza giungere a considerarle espressione di un «diritto all'autodeterminazione terapeutica vincolante nei confronti del medico»²².

Gli stessi registri sono stati richiamati dall'attuale legge sul biotestamento, con la norma transitoria di cui all'art. 6²³, che, ad essi, ha applicato «le disposizioni della medesima legge», così rivestendoli di quella capacità di produrre effetti giuridici di cui erano, in precedenza, manchevoli.

La loro istituzione vanta, in realtà, anche un'altra matrice: essa è conseguenza di un fenomeno associativo che si colloca – esso pure – lungo l'articolato percorso di regolamentazione del testamento biologico. Ci si riferisce alla fondazione della “Lega degli Enti locali per il Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento/Testamenti biologici”, un *network* promosso dall'Associazione Luca Coscioni ed altre consimili associazioni; ad essa ha aderito un significativo numero di Comuni²⁴, che si sono variamente attivati conformemente alle sue finalità, promuovendo, tra l'altro, proprio i suddetti registri.

La necessità di regolamentare il fine-vita ha attivato anche tipiche espressioni di democrazia partecipativa sul tema, come l'evento che si è svolto a Torino, nel dicembre 2012: l'*Electronic town meeting*, il quarto di quelli promossi dalla Regione Toscana, al quale hanno preso parte circa duecentocinquanta persone. Attorno a tavoli di discussione variamente composti, attrezzati con postazioni computerizzate, per l'intera giornata, esse si sono confrontate sul tema del fine-vita e sul suo più opportuno disciplinamento²⁵.

Va preso in considerazione, infine, il fenomeno più consistente, quello giudiziario, che non è proceduto certamente *motu proprio*, ma come necessitata risposta alle istanze di tutela giurisdizionale avanzate dai cittadini.

La sola vicenda di Eluana Englaro annovera dodici pronunce, tra quelle dei giudici ordinari, dei giudici amministrativi e del Giudice di legittimità. A queste si aggiunge una pronuncia della Corte EDU²⁶, adita da associazioni e cittadini italiani che lamentavano i probabili effetti negativi della

²¹ Dalla comunicazione “Fine vita, ecco il registro del testamento biologico”, del 17 settembre 2016, in <http://iltirreno.gelocal.it>, che dà notizia dell'istituzione del registro del Comune di Lucca delle dichiarazioni di volontà anticipate relative ai trattamenti di natura medica.

²² *L'inutilità del testamento biologico e dei registri comunali*, 22 gennaio 2013, in *Unione Cristiani Cattolici Razionali*, www.uccronline.it.

²³ L'art. 6 («Norma transitoria») della l. n. 219/2017 dispone che: «Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge».

²⁴ Circa ottanta, nel 2011, secondo quanto riporta G. DALL'ONGARO, *Una lega di comuni per il registro del testamento biologico*, 4 ottobre 2011, in *Galileo - Giornale di scienza*, www.galileonet.it.

²⁵ Cfr., a riguardo, *Quattro town meeting elettronici in meno di tre anni*, 14 novembre 2012; *Town Meeting sul testamento biologico, un 25 aprile diverso a Firenze*, 2 dicembre 2012; *Testamento biologico, al via il town meeting*, 13 dicembre 2012: pubblicati sul sito della Regione Toscana, www.regione.toscana.it.

²⁶ Ci si riferisce alla pronuncia della Corte europea dei diritti dell'uomo, Sezione II, *Ada Rossi ed al. + sette ricorrenti c. Italia*, 16 dicembre 2008, che, decisa la riunione degli otto ricorsi presentati, ne ha dichiarato l'irricevibilità.

decisione della Corte di Appello di Milano del 25 giugno 2008, con la quale il padre di Eluana era stato autorizzato ad interrompere l'alimentazione ed idratazione artificiali.

La sentenza del giudice meneghino, costituendo un precedente, avrebbe potuto incidere – a detta dei ricorrenti – sulla situazione delle persone gravemente disabili, che sarebbero rimaste «prive di tutela alla mercé di terzi che possono liberamente decidere della loro vita»²⁷. Essi adivano, dunque, la Corte europea per veder «riconosciuta la dignità umana delle persone in stato vegetativo o colpite da disabilità gravi, oltre che degli individui totalmente incapaci»²⁸, ritenendosi le associazioni, in particolare, a ciò legittimate dall'essere «considerate nel loro insieme come espressione superiore di un interesse collettivo fondamentale delle persone in stato vegetativo»²⁹.

Su di un diverso circuito – politico/istituzionale –, ma pur sempre prendendo le mosse dai precedenti giudizi, si pone la vicenda del conflitto di attribuzione sollevato dai ricorsi della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica nei confronti della Corte di Cassazione e della Corte di Appello di Milano. Ne furono motivo, infatti, ancora le pronunce di questi giudici sul caso Englaro³⁰. Configurabile, tale conflitto, sia come *vindicatio potestatis*, sia come conflitto da interferenza o cattivo uso del potere³¹, i relativi ricorsi sono stati dichiarati inammissibili³² già in fase di deliberazione, ritenendo la Corte costituzionale che, con essi, si fossero fatti valere, in realtà, vizi *in iudicando* dei provvedimenti censurati³³.

²⁷ Più chiaramente, «in virtù dello stretto legame tra le loro situazioni e quelle di E.E. [ndr: Eluana Englaro], gli interessati sarebbero vittime dirette e indirette delle violazioni degli articoli 2 e 3 della Convenzione commesse dallo Stato italiano. I provvedimenti giurisdizionali rischierebbero», ad avviso dei ricorrenti, «di costituire dei precedenti giurisprudenziali costitutivi di un pericolo reale e estremamente grave per le persone giuridicamente incapaci» (sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo, Sezione II, *Ada Rossi ed al. + sette ricorrenti c. Italia*, 16 dicembre 2008, nella parte *In diritto*, par. B. *Sulle presunte violazioni*).

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ *Ibidem*.

³⁰ Vale a dire, il surrichiamato decreto del 9 luglio 2008, della prima sezione della Corte d'Appello di Milano (v., *supra*, nel testo) e la sent. n. 2148 del 2007, della Prima sezione civile della Corte di Cassazione (che fissava il principio di diritto a base del decreto del giudice milanese).

³¹ R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sul caso E.: un caso di evidente inammissibilità*, in *Foro it.*, 2009, I, 49.

³² Con l'ord. Corte cost. n. 334/2008, sulla quale v. R. ROMBOLI, *ivi*, 49 ss.; R. BIN, *Se non sale in cielo, non sarà forse un raglio d'asino? (a proposito dell'ord. 334/2008)*, in *Forum Quaderni cost. – Rass.*, www.forumcostituzionale.it, 22 ottobre 2008, 1 ss.; C. ANNECCHIARICO, E. GRIGLIO, *Il caso Englaro: i profili costituzionali*, in *Amministrazione in cammino*, <http://amministrazioneincammino.luiss.it>, 22 maggio 2009, 6-8; S. SPINELLI, *Re giudice o re legislatore? Sul conflitto di attribuzioni tra potere legislativo e giurisdizionale a margine dell'ordinanza 334 del 2008 della Corte Costituzionale*, in *Forum Quaderni cost. – Rass.*, www.forumcostituzionale.it, 2 dicembre 2009, 1 ss.

³³ I quali provvedimenti, invece, avendo «tutte le caratteristiche di atti giurisdizionali loro proprie e, pertanto, spieganti efficacia solo per il caso di specie», non erano stati utilizzati dai giudici «come meri schermi formali per esercitare, invece, funzioni di produzione normativa o per menomare l'esercizio del potere legislativo da parte del Parlamento, che ne è sempre e comunque il titolare»: dall'ord. Corte cost. n. 334/2008.

A tacere, poi, della vicenda normativo-istituzionale, innestatasi anch'essa sulle controversie giudiziarie, in una sorta di surreale gara contro il tempo, che vide il potere Esecutivo “contrapporsi” a quello Giudiziario nel determinare la sorte di Eluana. Il Consiglio dei Ministri approvò, infatti, un decreto legge volto a vietare l'interruzione dell'alimentazione forzata ai malati in stato vegetativo permanente nel corso di una riunione che si svolgeva «in concomitanza con l'avvio di tale procedura da parte dell'*équipe* medica che assisteva»³⁴ la giovane. Com'è noto, il decreto non entrò in vigore per il rifiuto di emanarlo opposto dal Capo dello Stato³⁵.

Si aggiunge, infine, all'elenco delle attività “di natura non normativa” ad iniziativa dei cittadini, il caso più estremo, quello del cd. turismo eutanasi, a cui ricorrono i malati allo stadio terminale per raggiungere i Paesi – le cd. città della buona morte – nei quali l'eutanasia e/o il suicidio assistito sono legalmente praticabili. Il caso Fabiano Antoniani/Marco Cappato – non ancora concluso sul fronte giudiziario³⁶ – è emblematico di come si possa ricorrere anche ad «atti di coraggio civile», al fine di stimolare determinate «opzioni [...] biogiuridiche», ovviamente cercando e generalmente ottenendo il massimo «effetto mediatico»³⁷.

4. Cittadinanza scientifica e processo di normativizzazione delle questioni biogiuridiche

La ricostruzione appena svolta del percorso compiuto per addivenire ad una regolamentazione del fine-vita evidenzia una sorta di “volontà di partecipazione corale”. Una partecipazione – certo –

³⁴ C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, 13 febbraio 2009, in *Forum Quaderni cost. – Rass.*, www.forumcostituzionale.it, 18 febbraio 2009, 2.

³⁵ Su questa vicenda, v. A. SPADARO, *Può il Presidente della Repubblica rifiutarsi di emanare un decreto-legge? Le “ragioni” di Napolitano*, 10 febbraio 2009, in *Forum Quaderni cost. – Rass.*, www.forumcostituzionale.it, 14 febbraio 2009, 1 ss.; C. SALAZAR, *op. cit.*, 1 ss.

³⁶ Assolto Marco Cappato dall'accusa di rafforzamento dell'intento suicida, il Tribunale di Milano, con ordinanza del 14 febbraio 2018 (reperibile in www.giurisprudenzapenale.com), ha rimesso gli atti alla Corte costituzionale perché voglia dichiarare, ove ne ravvisi i presupposti, l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., «nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito di suicidio, per ritenuto contrasto con gli articoli 3, 13, I comma e 117 della Costituzione in relazione agli artt. 2 e 8 della Convenzione Europea dei diritti dell'Uomo; nella parte in cui prevede che le condotte di *agevolazione dell'esecuzione del suicidio*, che non incidano sul percorso deliberativo dell'aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13, 25, II comma e 27, III comma della Costituzione». Sul “caso Cappato”, v. M. D'AMICO, *Sulla (il)legittimità costituzionale della norma penale che incrimina l'istigazione al suicidio: alcune considerazioni critiche a margine del caso Cappato*, 14 novembre 2017, in *Giur. pen.*, www.giurisprudenzapenale.com, 1 ss.; M. ROSSI, *Cappato non è Antigone*, 14 settembre 2018, in *Giur. pen.*, www.giurisprudenzapenale.com, 1 ss.; in particolare, sulle possibili decisioni della Corte, G. STAMPANONI BASSI, *La questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. sollevata dalla Corte di Assise di Milano nel processo a Marco Cappato*, 10 settembre 2018, in *Giur. pen.*, www.giurisprudenzapenale.com, 6 ss.

³⁷ A. VALLINI, *Il fecondo pensiero di Stefano Rodotà nelle aride prospettive del biodiritto penale*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, www.biodiritto.org, n. 1/2018, 108.

scoordinata, eterogenea, ma chiaramente segno dell'esigenza avvertita dai cittadini di contribuire all'assunzione delle scelte in materie scientificamente e tecnologicamente connotate³⁸ ed, al contempo, eticamente sensibili. Lo conferma il dibattito acceso su tanti altri, consimili versanti³⁹.

Si va affermando una vera e propria cittadinanza scientifica, che è principalmente partecipazione, ma anche ricerca del punto di temperamento tra le istituzioni, gli esperti ed i portatori d'interessi sui temi più complessi e delicati⁴⁰. D'altro canto, se su quest'ultimi, soprattutto, non è possibile che il «“bene comune” a tutte le componenti della società»⁴¹ consista in un identico pensiero, in un'unica posizione⁴², è necessario, però, che lo si possa rinvenire nel valore del pluralismo, da perseguirsi attraverso il «dialogo continuo fra posizioni etiche diverse»⁴³.

Questa forma di partecipazione democratica, per non rivelarsi controproducente od ingannevole – per chi vi prende parte e per chi è interessato dalle decisioni conseguenti – necessita, però, di essere “informata”, affinché ognuno acquisisca consapevolezza su materie che sono caratterizzate da un elevato tasso di tecnicismo. Ogni partecipante al processo deve poter assumere una “decisione informata” – così si potrebbe dire, a similitudine del “consenso informato” –; *rectius*, deve saper fornire un “contributo informato alla decisione”.

³⁸ In tal senso, P. GRECO, *Le basi per una società democratica della conoscenza*, in *Sc. e Soc.*, n. 19-20/2014: *Scienza e democrazia. Nuovi diritti per una nuova cittadinanza*, 9.

³⁹ «Innumerevoli» sono state le richieste di partecipazione: oltre che per il dibattito sul testamento biologico, anche per quello sulla l. n. 40/2004, per i fatti di Scanzano Ionico e per quelli dell'Ilva di Taranto, come osserva P. GRECO, *ibidem*. M. BUCCHI, *Scegliere il mondo che vogliamo. Cittadini, politica, tecnoscienza*, Bologna, 2006, 106, ricorda, in particolare, una delle prime esperienze di questo genere svoltesi in Italia, la *consensus conference*, tenutasi in Lombardia, nel 2004, sull'opportunità di condurre, nel territorio della Regione, sperimentazioni di Ogm in campo aperto. Il documento finale – che si esprimeva a favore della suddetta attività, seppure a fronte della predisposizione di una serie di garanzie – fu, infine, messo a disposizione delle istituzioni regionali.

⁴⁰ Bene lo spiegano P. GRECO, V. SILVESTRINI, *La comunicazione della scienza nella società della conoscenza*, 13 dicembre 2016, in www.cittadellascienza.it, nel dire «che la *cittadinanza scientifica* non può essere ridotta solo alla sua dimensione *politica*. Ovvero a un metodo democratico per effettuare scelte che coinvolgono la scienza su questioni eticamente sensibili». Essa comporta, infatti, in aggiunta, la responsabilità di «trovare le migliori prassi e anche le migliori *agorà* dove assumere le decisioni senza rinunciare né al principio di massima efficacia né al principio di massima democrazia. Si tratta, in altri termini di trovare i punti di equilibrio dove gli *shareholders* – ovvero le istituzioni della democrazia delegata e gli esperti – e gli *stakeholders* – coloro che hanno una posta in gioco – possano dialogare e partecipare, ciascuno con le sue prerogative, alle decisioni». In merito, cfr. anche C. A. REDI, *La cittadinanza scientifica*, in *Pol.*, n. 3/2009, 87 ss.; ID., *Una democrazia cognitiva per una cittadinanza scientifica*, in www.scienzainrete.it.

⁴¹ A. BARBERA, S. CECCANTI, *I fondamenti giuridici di una possibile convivenza*, in www.sussidiarieta.net, 4.

⁴² D'altro canto, «in tanto esiste una questione bioetica in quanto essa nasce e si sviluppa nel seno di società complesse, caratterizzate da pluralismo di valori e dove non esiste più un'etica unanimemente condivisa»: A. MUSUMECI, voce *Bioetica*, in *Encicl. giur.*, vol. IV, Roma, Istituto della Enciclopedia italiana, 1998, 1.

⁴³ A. BARBERA, S. CECCANTI, *op. cit.*, *I fondamenti giuridici di una possibile convivenza*, in www.sussidiarieta.net, 4.

A tal fine, è oltremodo opportuno che, a questa fase di conoscenza e di confronto, partecipino anche gli esperti⁴⁴; cosicché, interfacciandosi da subito con i cittadini, possano fornire loro la corretta “decodifica” di questioni squisitamente tecniche⁴⁵, in un clima di riconquistata fiducia⁴⁶.

Indi, le risultanze del dibattito pubblico o delle altre modalità di partecipazione democratica praticate dovranno poter confluire nel relativo processo di normazione o, più in generale, incidere sulle decisioni che le istituzioni pubbliche sono chiamate ad assumere a riguardo.

Questo processo dovrebbe realizzarsi quasi senza soluzione di continuità, in ragione dei costanti cambiamenti ed adattamenti a cui l’incessante progresso scientifico costringe la disciplina delle materie *de quibus*.

Anche in ordine ai dettami della legge n. 219 il dibattito richiederà di essere continuato: sia rispetto ai passaggi più delicati della norma, ai fini di una loro esatta interpretazione e per la

⁴⁴ Si rinviene, di frequente, anche nei pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica, relativi a temi eticamente sensibili e scientificamente o tecnologicamente connotati, la raccomandazione di avviare «una discussione pubblica [...] col contributo degli esperti dei vari settori implicati» (l’espressione qui riportata a mo’ di esempio è riferita, in particolare, al potenziamento cognitivo ed è contenuta nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 22 febbraio 2013, su *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici*, in PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI - SEGRETARIATO GENERALE - COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Pareri 2013-2014*, n. 8/2016, Roma, 62, reperibile in <http://bioetica.governo.it>, 62).

⁴⁵ P. GRECO, V. SILVESTRINI, *op. cit.*, avvertono che «una matura *cittadinanza scientifica* deve svilupparsi anche e in via prioritaria nella sua *dimensione culturale*. La *cittadinanza scientifica* è infatti un esercizio informato dei diritti di cittadinanza. Il che pone i grandi temi della comunicazione pubblica della scienza», ma anche quello del «diritto all’accesso sia all’informazione sia alla produzione di informazione». Ma l’informazione non è sinonimo di conoscenza. «L’informazione è un’entità ben definibile, che può essere (ed è) misurata in termini quantitativi. La conoscenza», invece, precisano gli A.A., «è un’elaborazione molto sofisticata dell’informazione, che richiede una grande capacità di creare connessioni tra persone, tra discipline, tra persone. La *cittadinanza scientifica* deve, dunque, essere declinata nella sua dimensione culturale nella correttezza dell’informazione, nell’accesso all’informazione e alla conoscenza, nella qualità della conoscenza». Gli A.A. tratteggiano, infine, un’ultima dimensione della *cittadinanza scientifica*, «quella *sociale*», strettamente connessa a quella culturale; entrambe vanno ad arricchire la dimensione basilare di questa declinazione della *cittadinanza*, vale a dire quella politica (per la quale, v., *retro*, nota. n. 40). La dimensione sociale, in specie, «presuppone, nella sua essenza, non solo l’accesso democratico all’informazione e alla conoscenza, ma anche a una redistribuzione vasta dei suoi benefici. Non solo la scienza», dunque, «ma anche le applicazioni della scienza devono essere a vantaggio dell’intera umanità. In questo senso, assume un valore decisivo la qualità ambientale dello sviluppo. Un’economia fondata sulla conoscenza è socialmente sostenibile solo se è anche ecologicamente sostenibile. E viceversa».

⁴⁶ Rispetto alla crisi di fiducia registratasi, negli ultimi anni, da parte della società, nei confronti degli esperti del settore della biomedicina e della salute, nonché dei saperi scientifici e tecnologici. Ne esaminano cause e possibili soluzioni S. CAMPORESI, M. VACCARELLA, M. DAVIS, *Investigating Public trust in Expert Knowledge: Narrative, Ethics, and Engagement*, in *JBI*, n. 14/2017, 23 ss. Essi partono dalla constatazione che «*trust in expert biomedical knowledge (i.e. willingness to believe, endorse, and enact expert advice) has emerged as an ethical, epistemological, and political problem for governments seeking to engage and influence publics on matters as wide-ranging as public policy on the environment and economic development, biopolitics, and wellbeing over the life course. It is apparent that there is considerable flux in the trust invested in health experts, in their formation, and in the emerging technologies and science on which their authority is, in part, based*» (ivi, 24).

formazione di corrette prassi applicative⁴⁷; sia in ragione dei costanti progressi scientifici sull'estensione della vita che andranno ben oltre l'idratazione e la nutrizione artificiali da essa contemplati⁴⁸; sia per la diversità delle soluzioni (quali l'eutanasia ed il suicidio assistito) già adottate, a riguardo, da altri ordinamenti – a noi vicini anche geograficamente –, che potranno ancora essere meta del cd. turismo eutanasi.

L'auspicio è che il confronto prosegua con i caratteri della cittadinanza scientifica. Sembrano oramai maturi ed anzi necessitati i tempi per la composizione di «piattaforme di dialogo e discussione interdisciplinare»⁴⁹, variamente partecipate dai cittadini e dagli esperti⁵⁰, che siano parte dei processi deliberativi su materie eticamente sensibili, ad elevato contenuto tecno-scientifico⁵¹.

Le tante e varie iniziative di cui si è provato a dar conto, dei cittadini e delle istituzioni, che tutte hanno, in qualche modo, contribuito al *farsi* della legge n. 219, ne sono una viva testimonianza.

Le modalità attraverso le quali hanno cercato espressione e produzione di effetti giuridici nell'ordinamento non erano con questo compatibili. Il tentativo che più ogni altro si è avvicinato ad una compiuta disciplina della materia, sostanzialmente nella direzione poi abbracciata dalla vigente disciplina nazionale, vale a dire la legge regionale del Friuli Venezia Giulia⁵², è incorso in una declaratoria d'incostituzionalità. Anche le petizioni popolari richiedenti l'istituzione di registri per

⁴⁷ Ne tratta C. CASALONE, *Abitare responsabilmente il tempo delle DAT*, febbraio 2018, in www.aggiornamentisociali.it.

⁴⁸ Cfr., *retro*, par. 2.

⁴⁹ L. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla tecno-scienza: nuove sfide al diritto*, Torino, 2017, 79, 80.

⁵⁰ Ne descrivono una realizzazione esemplare, nell'ordinamento inglese, risalente a poco più di un decennio fa, S. CAMPORESI, G. BONIOLO, *Fearing a non-existing Minotaur? The ethical challenges of research on cytoplasmic hybrid embryos*, in *JME*, n. 34/2008, 821. Gli A.A. segnalano l'importanza del «consultation period», intercorso da aprile a luglio 2007, che «resulted in a vivid public debate on a number of issues, ranging from purely scientific ones to much broader societal issues, such as the role of public and scientific opinion in influencing regulation and government policy» (*ivi*, 822). Tale consultazione è stata innescata dalla richiesta rivolta, nel 2007, dal Laboratorio di biologia delle cellule staminali del *Kings College* di Londra e dal gruppo guidato dal dott. Lyle Armstrong, con sede presso l'Università di *Newcastle Upon Tyne*, all'*Human Embryology and Fertilisation Authority* (HFEA) del Regno Unito – e da questo accolta – di consentire la ricerca sugli embrioni ibridi citoplasmatici (*ibidem*). Ne trattano anche P. GRECO, V. SILVESTRINI, *op. cit.*, che definiscono la decisione dell'HFEA «innovativa non solo nel merito, ma anche nel metodo», in quanto assunta solo dopo aver sondato, a riguardo, l'opinione pubblica. Gli A.A. accennano anche ai dettagli della consultazione che, «durata tre mesi e costata 220.000 euro, è stata realizzata mediante una capillare diffusione di informazioni, una serie di dibattiti e di *focus group*»; sicché «il sondaggio finale», che ha registrato il sessantuno per cento di favorevoli alla sperimentazione, può ritenersi «la conclusione di un complesso dialogo tra esperti e opinione pubblica».

⁵¹ Cfr. P. GRECO, V. SILVESTRINI, *ibidem*, che, proprio dall'esempio della consultazione pubblica voluta, in Inghilterra, dall'HFEA (per la quale, v. la nota precedente), deducono che «anche nel rapporto tra scienza e società il metodo della *democrazia partecipata* non è un'astrazione utopica, ma una via percorribile. E dunque costituisce una significativa accelerazione nel processo, ormai ineludibile, di costruzione di una matura *cittadinanza scientifica*».

⁵² Per la quale, v., *retro*, nel testo e nota n. 10.

la raccolta delle DAT⁵³ – come detto – hanno trovato accoglimento in delibere comunali improduttive di effetti giuridici.

L'inevitabile esito di questi precedenti non depotenzia, però, la valenza della plurima partecipazione, in ispecie di quella popolare, all'individuazione di una regolamentazione che sia momento di conciliazione dei diversi interessi e delle molteplici sensibilità. Invoca, piuttosto, una preliminare regolamentazione della stessa (volontà di) partecipazione, affinché i canali della sua manifestazione siano efficaci e conformi all'ordinamento giuridico; tanto, sia per la disciplina del biotestamento ed il suo "prosieguo", sia per le altre consimili questioni ancora da normare.

⁵³ Per le quali, v., *retro*, nel testo e note nn. 13, 14, 15.