

ALMA MATER STUDIORUM – UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BOLOGNA

DOTTORATO DI RICERCA IN BIOETICA – XIX CICLO – IUS 20

LA DONAZIONE D'ORGANI DA NEONATI ANENCEFALICI E IL PRINCIPIO
DI DIGNITÀ IN GIURISPRUDENZA

RELATORE CHIAR.MO PROF.
STEFANO CANESTRARI

COORDINATORE CHIAR.MA. PROF.SSA.
CARLA FARALLI

PRESENTATA DA:
CANDICE ORLANDIN
PREMAOR GULLO

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio i professori Domingos O. D'Avila e Carlos Eduardo Poli Figueiredo della Pontificia Universidade Catolica do Rio Grande do Sul (Brasile) senza i quali questo lavoro non sarebbe nemmeno iniziato.

Ringrazio inoltre i professori Francesco Alcaro, Charles Baron, Amedeo Santosuosso e Valerio Pocar che pazientemente hanno ascoltato le mie idee e mi hanno dato preziosi consigli.

Infine, ringrazio a Valentina e Federica Calvia, che hanno corretto questo testo.

INDICE

Introduzione	4
1. L'Anencefalia e il prelievo d'organi a fini di trapianto	12
I. <i>Trattamento ugualitario</i>	14
II. <i>Il prelievo immediato</i>	17
III. <i>Il rispetto per la dignità intrinseca</i>	23
IV. <i>Analisi</i>	25
2. La donazione di organi di minori e incapaci negli Stati Uniti	30
I. <i>Le categorie di donatori incapaci</i>	31
II. <i>Best Interests</i>	40
III. <i>Substitute Judgement</i>	48
IV. <i>Analisi</i>	54
3. La dignità intrinseca nella <i>common law</i>, nel diritto europeo e la giustificazione morale del prelievo d'organi da anencefalici	64
I. <i>La dignità intrinseca dell'essere umano e l'autonomia</i>	64
II. <i>La dignità intrinseca dell'essere umano e il concetto giuridico di solidarietà</i>	69
III. <i>La giustificazione dei prelievi d'organi da anencefalici nei limiti del rispetto alla dignità intrinseca</i>	72
IV. <i>La solidarietà, la morale di gruppo, gli atti di disposizione del proprio corpo, la donazione e il prelievo d'organi da anencefalici</i>	78
Conclusioni	87
Bibliografia	93
Appendice	98

INTRODUZIONE:

L'anencefalia, conformemente alla più autorevole definizione medica corrente, consiste nella "assenza congenita di parti importanti del cervello, del cranio e del cuoio capelluto, la cui genesi avviene nel primo mese della gestazione".¹

L'assenza di "importanti parti del cervello" può presentarsi come la totale assenza d'entrambe gli emisferi cerebrali (*holo-anencephaly*) oppure nella forma di una massa disorganizzata di tessuto corticale vascolarizzato (*mero-anencephaly*).² L'inesistenza parziale o totale degli emisferi superiori del cervello rende gli anencefalici ciechi, sordi, probabilmente incapaci di sentire dolore, nonché condannati a non sviluppare mai nessuna forma di coscienza.³

Se la parte superiore del sistema nervoso centrale è assente, la parte inferiore invece molte volte è perfetta.⁴ Il *brainstem* (tronco cerebrale formato da midollo spinale, ponte, midollo allungato, cervelletto) permette temporaneamente al neonato di sviluppare non solo le funzioni riflesse vitali come la respirazione e la circolazione sanguigna, ma anche riflessi come l'emissione di suoni (pianto), la suzione, le risposte a stimoli tattili.⁵ In alcuni casi in particolare gli anencefalici sono perfino capaci di riconoscere stimoli di conforto

¹ "A congenital absence of major portions of the brain, skull, and scalp, with its genesis in the first month of gestation". Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY (STUMPF, D.A., *et al.*), "The Infant with Anencephaly", *New England Journal of Medicine* vol. 322, 1990, pp. 669-674.

² Secondo Alan Shewmon, "Anencephaly: Selected medical aspects", *The Hastings Center Report*, vol. 18, Ottobre 1988, pp. 11-18, il grado di organizzazione (per cui la capacità di funzionamento) di queste porzioni cerebrali che si presentano nei casi di *mero-anencephaly* non può essere determinato attraverso esami visuali. Shewmon ipotizza la presenza di strati corticali funzionali.

³ Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY, "The Infant with Anencephaly".

⁴ Cf. SHEWMON A. "Anencephaly: Selected medical aspects".

⁵ Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY, "The Infant with Anencephaly".

quando vengono cullati, cioè “imparano” a non piangere più quando determinate situazioni di sconforto si ripetono.⁶

Di solito i bambini affetti di questa malformazione – quando riescono a superare il parto – non sopravvivono per più di poche ore o giorni, anche se ci sono rapporti scientifici di un anencefalico che eccezionalmente ha vissuto quattordici mesi.⁷

Siccome il sistema nervoso sembra essere l'unico sistema non integro nell'organismo dei neonati portatori di questa malformazione congenita, la possibilità di trapianti d'organi tratti da neonati anencefalici viene dibattuta sin dagli anni Sessanta. È una questione controversa e complessa. Negli ultimi venticinque anni in particolare le tecniche di trapianto nell'area pediatrica si sono perfezionate e i primi esiti significativi che coinvolgono organi di bambini anencefalici sono stati ampiamente documentati dai media negli anni Ottanta.

Negli anni Novanta il problema dell'impossibilità di dichiarare la morte cerebrale di questi neonati prima del prelievo dei loro organi vitali⁸ è arrivato nei tribunali nordamericani. Questo passo ha fatto sì che la discussione abbia interessato non solo l'ambito dell'etica medica, ma anche la società occidentale in genere,⁹ che ha voluto

⁶ Cf. SHEWMON A. “Anencephaly: Selected medical aspects”. Il medico e scienziato Alan Shewmon spiega che questo fenomeno è dovuto al fatto che il *brainstem* dei neonati si comporta in modo diverso da quello degli adulti. In altre parole, il tronco cerebrale dei bambini appena nati è capace di "assorbire" alcune funzioni del sistema nervoso superiore, fatto che invece non si è mai verificato nei casi di persone adulte in stato vegetativo persistente. Questo dato è rilevante dal momento che cambia il comportamento tenuto dai due organismi: mentre la tendenza del sistema nervoso centrale degli adulti è *perire* gradualmente, quella del bambino, almeno nelle due prime settimane di vita, è *reagire* alle avversità, sostituendo nella misura del possibile le funzioni del cervello. Di qui le esigenze più rigide per la dichiarazione della morte cerebrale di un neonato. Il fatto che alcuni anencefalici dimostrino un certo sviluppo del brainstem denota che per questi aspetti l'anencefalico somiglia a qualsiasi altro neonato della specie umana. Tanto che solitamente la causa del loro obito è cardiorespiratoria e non il fallimento del sistema nervoso. Cf. SHEWMON A. “Anencephaly: Selected medical aspects”.

⁷ Cf. SHEWMON A. “Anencephaly: Selected medical aspects” e FOST N. “Organs from anencephalic infants: An idea whose time has not yet come”, *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 5-10.

⁸ Organi vitali sono il fegato, il cuore e i reni, in contrapposizione a quelli non vitali come le cornee, le ossa, la pelle, che possono essere prelevate anche dopo la morte cardiorespiratoria.

⁹ Si dice *in generale* perché il tema, oltre che agli studiosi di bioetica, ha interessato comitati di bioetica in diversi paesi del mondo, tra i quali il primo esempio è l'Italia, il cui Comitato Nazionale di Bioetica, com'è noto, ha emanato un parere specifico sul tema.

riflettere sul problema e stabilire i limiti del reperimento d'organi, ovvero il limite della condotta nei confronti degli anencefalici.

Questa riflessione bioetica ha avuto proporzioni internazionali non tanto perché si tratta di un caso d'alta incidenza nel mondo moderno. Anzi, è una malattia relativamente rara.¹⁰ Le nascite di anencefalici, inoltre, tendono a calare sia perché nei paesi dell'Europa e del Nord America i feti anencefalici vengono abortiti,¹¹ sia perché con il passare del tempo si scoprono nuovi metodi per la prevenzione di questa malattia.¹²

¹⁰ Negli Stati Uniti nasce un anencefalico ogni mille bambini (cf. STEVENSON R.E., et. al. "Decline in prevalence of neural tube defects in a high-risk region of the United States", *Pediatrics*, vol. 106, n. 4, Ottobre 2000, pp. 677-683), ovvero nascono da mille a due mila anencefalici all'anno (cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS. "Infants with anencephaly as organ sources: ethical considerations", *Pediatrics*, vol. 89, n. 6, Giugno 1992, pp. 1116-1119.). Ciò corrisponde ad una proporzione di 1 anencefalico per ogni 1.000 nascite registrate in un anno. In Italia, invece, la proporzione è molto meno significativa: ad esempio, da 1,11 (in Toscana) a 3,26 (in Campagna) anencefalici per ogni 10.000 nascite tra il 2002 e il 2003 (cf. EUROCAT – European Surveillance of Congenital Anomalies, <http://www.eurocat.ulster.ac.uk/pubdata/>). Nei paesi latino americani, dove per legge l'aborto degli anencefalici è proibito, si calcola una prevalenza media di 1,5 anencefalici per ogni 1.000 nascite (cf. CASTILLA E., LOPEZ-CAMELO J. e NAZER J.H. "ECLAMC: Estudio de 30 años de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural en Chile y en latinoamérica", *Revista Medica del Chile*, vol. 29, 2001, pp. 129-531). Questa media però non rispecchia bene le diverse realtà sociali regionali dei paesi sottosviluppati della America Latina. In Brasile, ad esempio, la proporzione varia dalle 0,83 alle 4,16 nascite di anencefalici per ogni 1.000 nascite registrate in un anno (GRILLO E., SILVA R.J.M. "Neural tube defects and congenital hydrocephalus. Why is prevalence important?" *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp. 105-106; CAVALCANTI D.P. e SALOMÃO M.A. "Incidence of congenital hydrocephalus and the role of the prenatal diagnosis", *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp.135-40 e AGUIAR M.J.B. et al. "Neural tube defects and associated factors in liveborn and stillborn infants", *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp. 129-134.). Ugualmente, nella provincia di Shanxi, in Cina, la proporzione di nascite di anencefalici è di 6,59 per 1.000 nascite, uno tra i più elevati al mondo (cf. LI Z. et. al. "Institute of Reproductive and Child Health, Peking University Health Science Center, People's Republic of China. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China", *Birth Defects Research A Clin Mol Teratol*, vol. 76, n. 4, Aprile 2006, pp. 237-240). Non bisogna dimenticare che Brasile e Cina sono tra i principali paesi esportatori d'organi umani ai fini di trapianto (cf. GOODWIN M. "Altruism's limits: Law, capacity, and organ commodification", *Rutgers Law Review*, vol. 56, 2004, pp. 305-392), per cui questa prevalenza più elevata è un fatto significativo in questi paesi.

¹¹ Negli Stati Uniti vi è una certa mobilitazione che esige sostegno economico del governo a questi aborti. In questo senso, si veda il caso *Britell v. United States* (West's Fed Rep. 2004; 372:1370-84). Si veda anche BARBER M. "Wife of sailor battles U.S. over abortion: Navy won't pay for procedure for woman who carried severely brain-damaged fetus", *Seattle Post-Intelligencer*, 23 Marzo 2005, http://seattlepi.nwsource.com/local/217156_janedoe23.html.

¹² L'ingestione di acido folico durante la gravidanza può evitare tutte le malformazioni congenite relazionate alla formazione del tubo neurale, tra le quale si può citare l'anencefalia, l'idrocefalia, la spina bifida ecc (si veda BRENT R.L. e OAKLEY G.P. JR. "The Food and Drug Administration must require the addition of more folic acid in 'enriched' flour and other grains", *Pediatrics*, vol. 116, n. 3, 2005, pp. 580-586). Questa scoperta ha spiegato l'incidenza più alta di questa malformaizione in regioni del mondo dove le future madri hanno meno accesso ad una nutrizione adeguata. In paesi del Sud-America, come il Brasile, i governi hanno deciso l'inclusione obbligatoria di acido folico nella farina di frumento (informazioni fornite dalla Risoluzione del 13 dicembre 2002, n° 344 del Ministero della Sanità Brasiliano).

Il vero interesse bioetico per questi prelievi risiede nell'opportunità di osservare, nella non poco polemica tecnologia chirurgica dei trapianti, nel trattamento politico e giuridico dispensato all'essere più debole e vulnerabile di cui si abbia notizia nella nostra specie.

Innegabilmente, l'anencefalia è una malformazione così grave che fa sì che i neonati anencefalici debbano essere riconosciuti come individui estremamente diversi da tutti gli altri esseri umani. Vi è perfino chi suggerisce che dovrebbe essere ritenuto inadeguato un sistema di diritto internazionale che presta loro più deferenza che ai delfini, perché il cervello di quei mammiferi assomiglia a quello umano più del cervello di questi bambini.¹³

Questo studio, infatti, si occuperà dei fatti accaduti nella società nordamericana negli anni Novanta, in ambito giudiziario e legislativo, nonché dei tentativi di adeguamento della dottrina giuridica dei trapianti alle ipotesi di prelievo d'organi di neonati anencefalici.

Come si vedrà, non sempre le finzioni e gli istituti che compongono questa dottrina giuridica relativamente nuova sono applicabili in questo caso tanto peculiare, in cui il concetto di morte cerebrale, la tutela degli interessi dei minorenni, il consenso dei genitori e soprattutto la personalità giuridica di questi bambini sono stati discussi.

L'influenza del dibattito nordamericano in Italia si coglie nella risposta del Comitato Nazionale per la Bioetica, che ci ha portato a evidenziare le divergenze che emergono fra le differenti interpretazioni e applicazioni del principio della dignità, che

¹³ Si tratta di uno degli argomenti della giurista Marie Fox, "Animals rights and wrongs: Medical ethics and de killing of non-human animals", in LEE, R. e MORGAN D. (a cura di). *Death rites: Law and ethics at the end of life*. London: Routledge, 1994, nella difesa delle istituzioni dei diritti degli animali non umani. L'autrice sostiene che anche gli animali non umani avranno più interesse dei neonati anencefalici a non essere sottoposti a sofferenze fisiche e di conseguenza più interessi da divenire soggetti tutelati dai diritti umani.

sappiamo essere uno dei più importanti principi che compongono la base dell'ordinamento giuridico, sia nella *common law*, sia nella *civil law*.

In realtà, sappiamo già che questo stesso principio, ad esempio, è uno dei quattro principi della bioetica di Beuchamp e Childress. Sappiamo che questo principio assume sempre un ruolo fondamentale in tutte le principali costruzioni teoriche e pratiche della bioetica.

È anche noto che le applicazioni del principio della dignità nella teoria e anche nella pratica dei comitati ospedalieri, nella cosiddetta bioetica quotidiana, intervengono e gradualmente trasformano le interpretazioni giuridiche di tale principio.

La spiegazione di questa interazione così profonda, nelle affermazioni del penalista spagnolo Carlos Maria Romeo Casabona è semplice: i problemi relativi alle scienze biomediche incidono direttamente sul processo vitale dell'essere umano, nonché sulla sua identità collettiva.¹⁴ Così che la bioetica è una delle principali scienze oggi a sollecitare l'attuazione e il dialogo della giurisprudenza con la morale.

Non potrebbe accadere diversamente negli argomenti oggetto di questo studio. Sia le soluzioni sia gli ostacoli trovati nell'applicazione della tecnica giuridica nel caso del prelievo d'organi dagli anencefalici derivano dall'applicazione del principio della dignità umana, che – come vedremo – è stato scelto dalla società stessa come principio informatore di qualsiasi norma si intenda creare per regolare l'ipotesi.

Di qui l'analisi delle soluzioni e delle limitazioni provate nell'adattamento delle norme, in questo caso le regole della tradizione della *common law* nordamericana, nel tentativo di fornire le risposte attese dalla società a un determinato conflitto di natura

¹⁴ CASABONA, C.M.R. *El derecho y la bioetica ante los limites della vida humana*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramon Areces, 2004, p. 16.

bioetica. La scoperta principale di questa indagine sono gli effetti dell'evoluzione di un capitolo specifico della dottrina del trapianto d'organi sul principio giuridico della dignità.

Il nostro punto di partenza, quindi, è la conoscenza delle interazioni delle questioni bioetiche con la giurisprudenza che mettono in atto trasformazioni sui principi fondamentali del diritto operate secondo metodi interdisciplinari e pragmatici. L'indagine che ci resta, quindi, verte sul contenuto di questa trasformazione e perfezionamento di concetti e principi. Questo forse è il filo rosso per risolvere l'inefficienza o degli strumenti della moderna dogmatica giuridica per regolare l'autonomia della volontà rispetto alla disposizione del proprio corpo, la disposizione di se stessi.

Il problema della necessità della depurazione e riaggiustamento delle categorie della dogmatica giuridica – nate da istituti diretti per la disposizioni *patrimoniale* di beni – è sentito come urgente dai giuristi del sistema continentale.

La scelta di un'ipotesi sviluppata dalla *common law* tra i tanti casi concreti di evoluzione operata sulla giurisprudenza dalla bioetica è però stata fatta di proposito. Uno degli aspetti più interessanti da notare nelle relazioni tra giurisprudenza e bioetica è l'origine statunitense della disciplina bioetica e la conseguente radice della sua strumentalizzazione giuridica nella *common law*.¹⁵

Nonostante ciò, ad esempio dall'ipotesi sulla quale questo studio si sviluppa, però, l'interesse internazionale è sulla natura dei casi bioetici. La tendenza conseguentemente è una certa uniformità di criteri, di concetti, di teorie.¹⁶ Per quanto ci si possa opporre le

¹⁵ Casabona fa notare che quella nordamericana è “*una sociedad particularmente dinámica y pragmática, que busca soluciones para el caso problemático, sin preocuparse tanto de sus bases teóricas (...), y por tener ‘judicializado’ su Derecho en gran medida*” (CASABONA C.M.R. *El derecho y la bioética ante los límites della vida humana*, 1994, p. xxv). Poiché in questa società i problemi etici sono comunemente elaborati come giuridici, i giuristi anglossassoni non trovano le stesse difficoltà dei giuristi continentali per equazionare i rapporti della bioetica con il diritto.

¹⁶ In questo senso si veda BYK C. “*Realidad y Sentido de la Bioética en el Plano Mundial*”, *Cuadernos de Bioética*, vol. 1, <http://www.cuadernos.bioetica.org/doctrina9.htm>.

concessioni di dignità umana in questi due sistemi giuridici, come vedremo, il dialogo tra di essi è necessario e inevitabile.

Nei capitolo seguenti, quindi, segnaleremo le principali vicende in relazione al trapianto d'organi da anencefalici e vedremo i principali conflitti che sono emersi in riferimento alle soluzioni proposte da scienziati, parlamentari e giuristi.

Da questi conflitti si sono sviluppate correnti di pensiero diverse, perfino opposte, che rappresentano il riflesso delle diverse applicazioni del concetto di persona umana in giurisprudenza, e che sono determinate dall'importanza data all'autonomia in quanto elemento centrale della dignità intrinseca. Le proposte avanzate nella società nordamericana vanno dalla massima tutela alla non-tutela dei neonati anencefalici come donatori di organi. Per capire l'origine di queste proposte, nel secondo capitolo analizzeremo la dottrina giuridica dei prelievi di organi da incapaci nella *common law*.

Questa dottrina si basa su un concetto di dignità fondata sull'autonomia personale. In questo scenario, l'assoluta assenza di autonomia dell'anencefalico (e di altri pazienti che non hanno mai sviluppato la capacità di intendere e volere) rappresenta un grande ostacolo per la tutela che lo Stato deve esercitare. Come proteggere la dignità di queste persone nel momento stesso in cui si interferisce sulla loro autonomia, decidendo per loro se consentire o meno al prelievo degli organi? Le risposte sono date dalle dottrine del *best interests* e del *substituted judgement*. Tuttavia, se questi parametri giuridici sembrano funzionare bene nei casi di persone che a un certo punto delle loro vite hanno sviluppato le facoltà razionali, assumono invece contorni paradossali nel caso degli anencefalici. Le costruzioni fatte dalla dottrina nordamericana per proteggere la dignità di questi neonati si allontana dal concetto di autonomia e assume contorni più vicini all'idea europea di dignità della quale parleremo nel terzo capitolo.

Inoltre, questo avvicinamento tra dignità dell'autonomia – dei diritti e della libertà – e la dignità del rispetto – dei doveri e della solidarietà – sembra essere un fenomeno che si verifica in tutta la bioetica. È su questo rapporto autonomia/solidarietà che parleremo nella prima metà del terzo capitolo. L'applicazione di entrambi gli aspetti della dignità ci permette di tracciare i limiti dell'intervento sugli anencefalici. Stabiliti tali limiti, nella seconda metà di quest'ultimo capitolo affronteremo il concetto di solidarietà in quanto fondamento per permettere un minimo – e sotto certi aspetti necessario – intervento sui bambini anencefalici.

1. L'ANENCEFALIA E IL PRELIEVO D'ORGANI A FINI DI TRAPIANTO

La certezza della morte imminente, l'apparente¹⁷ assenza di difetti o malformazioni nei suoi altri organi vitali e la loro condizione bizzarra hanno attirato l'attenzione dei chirurghi molto presto, e i primi tentativi di trapiantare il cuore di un anencefalico ad un bambino sano risalgono agli anni Sessanta. Il primo trapianto cardiaco di successo, come abbiamo già menzionato, è avvenuto soltanto negli anni Ottanta, nel Loma Linda University Medical Center (California), dove *baby* Gabrielle ha donato il suo cuore al bambino Paul Holc.

Il fatto ha attirato l'interesse dei *media*. Inoltre, lungo tutto il decennio seguente sono emersi diversi progetti per la “donazione” d'organi di neonati anencefalici. Tali progetti sono stati ideati sia a livello ospedaliero e universitario sia a livello politico e giuridico.

Secondo i dati della “American Task Force on Anencephaly”, organizzata dal governo nordamericano nel 1990 – nell'ambito della ricerca locale, ma anche secondo i dati raccolti in ricerche svolte nel continente europeo – sono state adottate quattro metodologie di prelievo degli organi vitali di anencefalici.

La prima metodologia prevedeva l'intervento sul neonato con il massimo supporto vitale (cioè con l'uso del ventilatore artificiale) immediatamente dopo la nascita,

¹⁷ Nonostante la malformazione abbia le sua origine in un difetto di origine sconosciuta nella struttura del tubo neurale del feto, i neonati anencefalici in genere *non* muoiono a causa dell'interruzione del funzionamento del sistema nervoso centrale, cioè della progressiva degenerazione del *brainstem*, come succede con i pazienti in stato vegetativo persistente. Invece, le cause di morte sono varie e vanno dall'asfissia a infezioni decorrenti dell'esposizione della massa cerebrale. Rimangono quindi dei dubbi circa la funzionalità e la formazione perfetta degli altri organi di questi neonati (Cf. SHEWMON. “Anencephaly: Selected medical aspects”).

procedendo al prelievo nel primo momento ottimale, a prescindere della constatazione della morte del tronco encefalico.

Questo protocollo è stato l'unico ad ottenere risultati al 100% positivi, cioè soltanto nei prelievi immediati alla nascita si è riuscito trovare organi non deteriorati e rimpiantabili in un paziente compatibile. Negli altri tre, ci sono state delle difficoltà nel mantenere in vita gli organi e nel trovare in tempo un paziente compatibile all'impianto.¹⁸

Infatti, queste altre tre tecniche erano volte a rendere compatibile la necessità di un prelievo celere con i requisiti dell'accertamento della morte cerebrale. Si ha cercato, quindi di: 1) utilizzare il ventilatore immediatamente, tenendo il neonato in osservazione finché non venisse constatata la morte cerebrale; 2) applicare un sistema minimo di supporto vitale, cioè, utilizzando il ventilatore appena il neonato presentava segni di perdita delle funzioni vitali; 3) non utilizzare il ventilatore meccanico, finché non avvenisse l'arresto cardiorespiratorio dell'anencefalico, e soltanto dopo di esso rianimare il bambino e ricorrere all'uso del ventilatore.¹⁹

Nei due primi metodi, si è anche cercato di somministrare medicine volte a placare eventuali dolori che potessero – anche se molto improbabilmente – affliggere i neonati. Queste medicine, però, rendevano l'accertamento della morte cerebrale ancor più sospettoso di quel che naturalmente poteva essere, sia a causa della malformazione congenita, sia a causa delle difficoltà naturalmente affrontate nell'accertamento della morte

¹⁸ Così si è proceduto, ad esempio, in Giappone e Germania. Si veda Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY. "The Infant with Anencephaly", JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law", *University of Cincinnati Law Review*, vol. 62, 1994, pp. 1227-1279 e FRIEDMAN J.A., "Taking the camel by the nose: the anencephalic as a source for pediatric organ transplants", *Columbia Law Review*, vol. 90, 1990, pp. 917-978.

¹⁹ L'utilizzo del ventilatore fino all'accertamento della morte cerebrale è stato il metodo scelto nel *Loma Linda Medical Center* (Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY. "The Infant with Anencephaly"). Altri ospedali nordamericani hanno scelto il metodo della rianimazione. Si veda anche JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law" 1994 e FRIEDMAN J.A., "Taking the camel by the nose: the anencephalic as a source for pediatric organ transplants".

cerebrale in neonati. Nell'ultimo metodo menzionato, cioè quello di rianimare il bambino, si è provato anche di accelerare il momento della morte con il raffreddamento del bambino, tramite un'iniezione intravenosa di sostanze raffreddanti.²⁰

Oltre alle difficoltà relative alla preservazione degli organi – a causa della necrosi che avveniva sia nel caso della morte per asfissia, sia nei casi in cui si utilizzava il ventilatore meccanico – si affrontavano anche difficoltà tecniche relative all'accertamento della morte dell'anencefalico.

Inoltre, non poche polemiche sono emerse dalla discussione circa l'adeguamento morale di ogni metodo, nonché delle conseguenze giuridiche di essi.

Infatti, tra le diverse proposte per la ricerca d'organi di neonati anencefalici, si possono identificare tre grandi gruppi, a seconda dell'orientamento etico-medico-giuridico. Questi tre gruppi, delineatisi contemporaneamente in quegli anni, sono rimasti *grossomodo* gli stessi fino ad oggi e presentano i medesimi profili, anche se le loro tesi si sono ovviamente sviluppate e approfondite.

I. Trattamento ugualitario

Dopo il primo trapianto a buon esito, il *Loma Linda Medical Center* ha presentato un protocollo destinato a regolare questo tipo di donazione. Le procedure inizialmente proposte in quello centro consistono in una posizione intermedia tra le altre due esplicitate in seguito.

²⁰ JUSTICE J.S. “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”.

Il protocollo del Loma Linda è quello di maggior interesse storico perché è stato l'unico che effettivamente è stato messo in atto negli Stati Uniti per un periodo di tempo. La soluzione proposta consiste in un tentativo di trovare una via di mezzo che allo stesso tempo riconoscesse e rispettasse la dignità degli anencefalici, i desideri e i sentimenti dei genitori e che offrisse il massimo bene possibile nei confronti della società attraverso la donazione d'organi ad altri bambini gravemente malati. Inoltre, si sottolineò²¹ che la componente di etica utilitarista presente nella soluzione adottata dal protocollo, cioè salvare vite umane è la finalità più lodevole della medicina stessa.

Due sono i punti più controversi del protocollo: 1) l'utilizzo di supporto vitale ai fini della conservazione degli organi vitali e 2) l'accertamento della morte secondo i criteri medici e legali già in vigore per la verifica della morte cerebrale in neonati, escluse ovviamente le procedure relative alla corteccia cerebrale. L'accertamento della morte avverrebbe quindi attraverso la verifica della cessazione irreversibile del funzionamento del *brainstem*.

Secondo gli autori del protocollo, nell'ambito dell'etica professionale medica l'uso del supporto vitale si giustifica con il desiderio dei parenti, una volta che fosse questa la procedura regolare in pazienti senza speranze,²² sempre che ci fosse una richiesta dei genitori in questo senso. Inoltre, segnalavano che il ventilatore non avrebbe procurato dolore, ma avrebbe soltanto prolungato un po' la vita dei neonati.

D'altra parte, si teneva in conto la possibilità di degenerazione del loro stato a causa del supporto artificiale, nonché la futilità del ventilatore in quanto non rappresentava un

²¹ Cf. ASHWAL S. E WALTERS J.W. "Hospital protocol organ prolongation in anencephalic infants: Ethical & medical issues" *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 19-27 e WALTERS J. "Loma Linda University's Protocol on anencephalic infants as organs donors", *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 22-23.

²² Anche se i documenti del protocollo del *Loma Linda Project* accennano alla possibilità che si tratti di una pratica corrente in quell'ospedale, bisogna ricordare che l'accanimento terapeutico è in verità fortemente biasimato dall'etica medica.

trattamento, ma esclusivamente un mezzo di preservazione degli organi. In questo modo, la facoltà dei genitori di prestare il consenso informato all'utilizzo del ventilatore era controbilanciata dalla previsione di un limite temporale di sette giorni per questa procedura. Gli ideatori del protocollo avvertivano che non aspettavano comunque che i neonati sopravvivessero oltre a quel limite, neanche sotto la cura intensiva.

Del resto, il protocollo riteneva ugualitario rispetto ai malati terminali il trattamento dispensato agli anencefalici, perché si seguivano parzialmente le regole pre-stabilite per la verifica della morte cerebrale di neonati, esclusa soltanto la verifica del funzionamento della corteccia cerebrale assente.

Dopo alcune alterazioni e aggiustamenti, il protocollo, iniziato a dicembre del 1987, è stato sospeso nel luglio 1988. Tra i vari motivi della sospensione si trovano le difficoltà pratiche nella verifica della morte e il fatto che il ventilatore meccanico – indispensabile per la manutenzione degli organi vitali in condizioni adatte al trapianto e alla verifica della morte cerebrale – prolungava la vita dei bambini per più di sette giorni. Inoltre, si presentarono difficoltà nell'utilizzare gli organi (o perché erano troppo piccoli, o perché non erano compatibili con i pazienti in lista d'attesa, o perché difettosi, o ancora perché tra le diverse gravidanze a rischio portate avanti allo scopo specifico di donare, erano pochi gli anencefalici sopravvissuti) e infine si constatò un'enorme possibilità di verifica dello *slipery slope*, dovuta sia alle diagnosi erronee di anencefalia sia alle richieste presentate da altri ospedali di trasferire al Loma Linda Medical Center – come donatori d'organi – bambini affetti da altre malattie diverse dall'anencefalia.²³

II. Il prelievo immediato

²³ Cf. ASHWAL S. E WALTERS J.W. "Hospital protocol organ prolongation in anencephalic infants: Ethical & medical issues" *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 19-27.

La corrente più impattante affermava l'assoluta necessità di permettere il prelievo degli organi di questi bambini appena nati, senza osservare i procedimenti di dichiarazione della morte cerebrale in vigore per i neonati detti "normali".

Le ragioni mediche addotte a favore del prelievo precoce si fondano sull'impossibilità di utilizzare gli organi vitali a causa del deterioramento che avviene nella morte per asfissia (causa predominante di morte tra i bambini sottoposti al ventilatore), o per crisi cardiorespiratoria.

Questa posizione, ad esempio, fu sostenuta dal comitato creato *ad hoc* nell'Ospedale di Boston, il quale ha elaborato un parere mai messo in pratica, perché il prelievo d'organi prima dell'accertamento della morte è contrario alla legge vigente in Massachusetts. Infatti, all'epoca apparvero proposte oltre l'ambito dei comitati ospedalieri, cercando proprio di aggirare l'ostacolo della legge in due maniere diverse:

- 1) tramite una *revisione del concetto di morte cerebrale*, estendendo la definizione di morte a quella di *morte corticale*, ovvero permettendo l'accertamento della morte stessa a prescindere dal funzionamento del *brainstem* (in questo senso la *bill* presentata nell'assemblea legislativa dello stato di New Jersey dallo *assemblyman* Walter Kenn Jr. nel 1986, ma rifiutata);
- 2) tramite l'introduzione di un'eccezione alla *dead donor rule*, in cui s'inserisce l'anencefalia stessa come una *nuova categoria di morte* (denominata *brain absent*) in modo che il prelievo d'organi vitali non

implicherebbe più un crimine d'omicidio – oppure nel *battery tort*²⁴ – in virtù della nuova finzione giuridica di morte (com'è stato suggerito nella *public hearing* promossa dal senatore dello stato della California Milton Marks nel 1986, destinata all'elaborazione di una proposta che non fu mai presentata al senato californiano)²⁵.

Sul piano morale, tutte queste proposte tengono presente il rischio che rappresenta per altri pazienti in stato di morte corticale l'estensione del permesso per il prelievo d'organi, ad esempio per le persone in stato vegetativo persistente, il cui *brainstem* – nonostante l'irremediabili danni subiti al cervello – funziona perfettamente.

La giustificazione etica di queste proposte avanza una combinazione di differenti argomenti filosofici che può essere seguita, anche se un po' grossolanamente, in tre tappe di ragionamento:

1) il rifiuto del criticismo dell'uso degli anencefalici come *mezzo*, sulla base dell'argomento che l'imperativo categorico kantiano si stenderebbe non alle persone *qua* persone, ma soltanto ai possessori della volontà buona – o a quelli con potenzialità di svilupparla – e, quindi, considerare gli anencefalici come *fini in sé* non solo andrebbe oltre, ma perfino contro Kant;²⁶

²⁴ Cf. SHEWMON. "Anencephaly: Selected medical aspects". La *battery tort* action si applica nei casi di invasione corporale non consentita. E' l'assenza di consenso il moto di questa azione di responsabilità civile, e non tanto la natura ostile del contatto corporale o dell'intento del danneggiante, una volta che in questa azione vale la regola secondo la quale *volenti non fit injuria* (Muphy 1978, 151).

²⁵ Nel New Jersey il cambiamento sarebbe stato effettuato sul *Uniform Anatomical Gift Act – UAGA* che regola la donazione di organi in quello stato, in quanto in California è stato proposto un cambiamento sul *Uniform Determination of Death Act – UDDA* che determina i parametri minimi nazionali di accertamento di morte. Entrambe le proposte sono nate e rifiutate nel 1986 (Ashwal e Walter 1988, Cf. SHEWMON. "Anencephaly: Selected medical aspects". 1989). Anche in Florida si è discussa la possibilità di inserire un'alterazione nel UDDA, ritenendo l'anencefalico come nato morto, ma la discussione non ha mai oltrepassato i limiti del comitato designato (Cf. JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law", p. 1246).

²⁶ Cf. ASHWAL S. E WALTERS J.W. "Hospital protocol organ prolongation in anencephalic infants: Ethical & medical issues".

2) l'accettazione del rischio etico dello *slipery slope*, cioè della probabilità di conseguenze negative indesiderate del rilassamento degli standard morali, come inerente ad ogni decisione medica di tipo etico;

3) la ponderazione del rischio offerto da questa speciale permissione morale per non riconoscere questi esseri umani in quanto fini a se stessi con argomenti utilitaristici – riassunti nella possibilità infinitamente maggiore di praticare il bene della società, attraverso il “sostenimento della vita d'altri bambini”, e dei genitori, attraverso il “sollevio psicologico dei genitori che desiderino dare significato alla breve vita dei neonati anencefalici”.²⁷

Anche se molti membri della comunità medica erano convinti della correttezza di quest'ultimo punto di vista nonché della convenzionalità (e non della fattualità oppure dell'eticità) del concetto di morte cerebrale stesso, le conseguenze di questo ragionamento etico-medico si sono presentate in termini chiari e pratici soltanto alcuni anni più tardi.

In effetti, negli anni Novanta gli aspetti etici dei progetti che coinvolgevano la ricerca d'organi d'anencefalici furono messi nuovamente in risalto. Soprattutto a causa del dilemma affrontato nell'ambito del caso giudiziario della Florida, quando nel 1992 i genitori di *baby* Theresa hanno richiesto ai medici che la curavano di dichiarare la morte della neonata prima dell'espianto degli organi. Sin dalla gestazione, i genitori di Theresa sapevano della malformazione e si erano decisi – in comune accordo con quegli stessi medici – di portare avanti la gravidanza e di sottoporsi al taglio cesareo allo scopo di rendere possibile l'immediata donazione d'organi. L'istituzione ospedaliera, però, ha portato il caso in tribunale. La giudice del caso, non intravedendo la possibilità di dichiarare morta una neonata mentre funzionava il suo *brainstem* (anche se la morte

²⁷ AMA (American Medical Association), Council on Ethical and Judicial Affairs. “The use of anencephalic neonates as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 273, maggio, 1995, pp. 1614-1618.

cardiorespiratoria non avveniva in gran parte a causa del ventilatore artificiale), rifiutò di assecondare il desiderio espresso dai genitori. Data l'assenza di precedenti in questo tema di interesse pubblico, il caso è stato sottoposto alla Corte Suprema dello Stato della Florida.²⁸

La Corte Suprema a sua volta ha riconosciuto il carattere di interesse pubblico (*compelling public interest*) della materia, che determina l'elaborazione di una *public policy* e confermò la sentenza.²⁹ Dichiarò che le condizioni in cui si trovava *baby* Theresa al momento della decisione non corrispondevano a nessuno dei criteri di morte che fossero contemporaneamente “resi disponibili” nella scienza medica e “importati” al diritto (*imported into the law*).³⁰

La corte della Florida ha riconosciuto l'assenza di consenso medico circa i metodi ideali per l'espianto e per la dichiarazione della morte degli anencefalici. Inoltre, non permettendo il prelievo immediato, ha a modo suo adottato la moratoria proposta da alcuni scienziati, della quale parleremo in seguito. Ma soprattutto, la Corte ha saputo riconoscere il punto nodale della questione che le veniva sottoposta: l'applicabilità del concetto di persona (in giurisprudenza) agli anencefalici.³¹

²⁸ Si vedano: JUSTICE J.S. “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”, *University of Cincinnati Law Review*, vol. 62, 1994, pp. 1227-1279 e la sentenza *In re T.A.C.P.* (609 So. 2 at 595).

²⁹ Cf. JUSTICE J.S. “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”.

³⁰ Cf. *In re T.A.C.P.* (609 So. 2 at 595). La Corte ha paragonato il concetto legale di morte nello stato della Florida (diverso dal concetto stipulato nel UDDA, perché non specificava la morte cardiorespiratoria come regola generale e la morte cerebrale come regola speciale) con i concetti di *birth life* (nascita di un feto capace di sopravvivere fuori dell'utero) e *fetal death* (nascita di un feto incapace di sopravvivere fuori dell'utero), per concludere che la *baby* Theresa rientrava nella categoria di *birth life*, cioè di un feto (che è dotato di personalità giuridica nella Florida) che ha acquistato vita indipendente dal corpo della madre (cf. JUSTICE J.S. “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”, p. 1250).

³¹ J. Steven Justice, “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”, p. 1255, riferisce che il caso ha tirato l'attenzione del pubblico in generale perché “*the decision would not only have an effect on the use of anencephalics as donors and the possibility of saving a few children's lives, but it would also say something about how society values human life and what it means to be a person*”.

A dispetto dello schieramento dalla Corte Suprema della Florida, nel 1995 il *Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association* ha pubblicato sul periodico JAMA (*Journal of the American Medical Association*) un parere suggerendo una modificazione nella legge in modo che permettesse il prelievo degli organi di neonati anencefalici prima della loro morte, nel rispetto di una procedura che assicurasse un'accurata diagnosi e la volontà dei genitori.

Come spiegava il Consiglio stesso, la proposta veniva formulata nella speranza di generare un pubblico consenso simile a quello avvenuto nel 1968, quando si modificò la legge americana attraverso la formulazione del concetto di morte cerebrale. Non sulla base dell'insufficienza dei parametri medici, ma sulla base dell'assenza d'interessi ad essere protetti da parte degli anencefalici.³² Il Consiglio sosteneva che quello precedente consisteva in uno dei molti casi in cui una modificazione della legge rispecchia un'evoluzione morale.

Nel merito il parere dichiarava “eticamente accettabile” e “intrinsecamente morale” il prelievo d'organi prima della morte dei neonati anencefalici, perché essi dovrebbero affrontare una morte certa ed imminente (se non sottoposti a cure invasive) e perché mancherebbero di “qualsiasi grado di coscienza” (più avanti descritta in termini capacità di avere pensieri, sentimenti, desideri, emozioni, interazioni, dolore, memoria o sofferenze). Inoltre, il parere qualificava questi prelievi come un vero e proprio imperativo morale, davanti alle condizioni di scarsità d'organi e alla possibilità di salvare vite di bambini nella più tenera età.

³² Although the suggestion was explicitly referring the previous modification of the law related to the death concept, the Council purpose was not based on the insufficiency of the current death parameters, but in the lack of justification “in protecting the interests of the neonates” who suffered from anencephaly by “prohibiting parental donation” since they couldn't “have interests of any kind”. The whole construction of the opinion seemed to be aiming at the anencephalic *person status*, not the concept of death. Cf. AMA (American Medical Association), Council on Ethical and Judicial Affairs. “The use of anencephalic neonates as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*.

La giustificazione etico-medica per il prelievo precoce degli organi degli anencefalici, quindi, non sfociò propriamente nella questione giuridica della morte, bensì nello *status* giuridico di persona degli anencefalici. Tale interferenza avvenne attraverso l'accettazione della possibilità della violazione degli interessi d'esseri senza coscienza. Dichiarare che un anencefalico non può avere interessi di sorta significa eliminare un'importante componente della personalità giuridica nella *common law* e uno dei doveri principali dello Stato verso le persone. Si esonera così lo Stato dal tutelare gli interessi di chi già non li ha.

La proposta era inedita e non priva di conseguenze: né il Consiglio né i Centri di Trapianto oppure i diversi organi responsabili per le *policy* in trapianto d'organi non avevano mai accettato ufficialmente nessuna proposta in questa linea. Inoltre, JAMA è tra le riviste mediche più rispettate al mondo e i dati scientifici che pubblica servono di parametro alla comunità medica a livelli mondiali. Prima o poi hanno lo stesso destino le raccomandazioni etiche prodotte in quell'associazione.

Questa volta, però, la comunità medica americana stessa reagì in fretta, rifiutando in coro il parere del consiglio.³³

Di conseguenza, nel febbraio dell'anno seguente il Consiglio ha ritirato il parere. Non perché fosse frutto di una scelta etica mal pensata oppure sbagliata – come chiari il documento di riconsiderazione fatto pubblicare nella sezione di risposte alle lettere – bensì perché erano emersi dubbi rispetto “certi diagnosi d'anencefalia” e una certa insicurezza circa lo stato d'assoluta incoscienza di questi neonati. Il parere iniziale fu così

³³ PLOWS C. W. “Reconsideration of AMA opinion on anencephalic neonates as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 275 1996, pp. 443-444; MCQUILLEN M. P. “Anencephalic infants as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1758; EIDE B. L. “Anencephalic infants as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1757b; FERGUSON M. “Anencephalic infants as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1757 e KHAN J. H. “Anencephalic infants as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1758b.

ufficialmente sospeso, “finché non fossero valutate le evidenze scientifiche emergenti” attraverso studi più approfonditi sulla questione.

Il consiglio non si è nuovamente espresso in questo tema e l'episodio (che ha avuto riflessi in tutto il mondo, come testimonia il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 1996) sembra essere stato la chiusura di quella serie d'avvenimenti nella società americana, iniziata negli anni Ottanta.

III. Il rispetto per la dignità intrinseca

L'ultima corrente – formatasi contemporaneamente all'elaborazione dei progetti sopra delineati – sostiene invece che l'anencefalico è persona umana e un fine in se stesso. Rileva soprattutto la necessità di equilibrare l'utilità del loro dono e il rispetto della loro dignità. Tale equilibrio non è possibile dal punto di vista di alcuni bioeticisti e membri della comunità medica, per diversi motivi come le difficoltà di utilizzazione degli organi prelevati³⁴, la fallibilità delle tecniche nella verifica della morte del *brainstem* dei neonati in generale³⁵, l'insufficienza delle conoscenze sugli anencefalici stessi e, infine, l'assenza di consenso generale sugli aspetti etici del prelievo.³⁶

La soluzione consigliata, quindi, fu l'imposizione di una moratoria alla donazione di organi vitali, finché si potesse praticare il prelievo di questi secondo le esigenze della vigente *dead donor rule* senza alterare i criteri di accertamento di morte in vigore.

³⁴ Shewmon, “Anencephaly: Selected medical aspects”, osserva che gli argomenti utilitaristi perdono forza se confrontati con il numero di anencefalici nati per anno agli Stati Uniti, quelli degli effettivi prelievi d'organi vitali, e, infine, dei trapianti andati a buon esito.

³⁵ All'epoca erano appena uscite le linee-guida per l'accertamento della morte cerebrale neonatale.

³⁶ Cf. ASHWAL S. E WALTERS J.W. “Hospital protocol organ prolongation in anencephalic infants: Ethical & medical issues”.

In realtà, lo stesso parere del Consiglio dell'AMA appare come un'inversione totale della “storica posizione”³⁷ rispetto agli anencefalici sostenuta dal Consiglio fino a quel momento, cioè quella moratoria riproposta dopo le reazioni di rifiuto che, in maggiore o minore intensità, avvennero in tutto il mondo.

Anche in Italia questa moratoria fu la politica adottata, tramite il parere del 1996 del Comitato Nazionale per la Bioetica – CNB, nel quale si manifesta espressamente il rifiuto alla soluzione avanzata dal Consiglio nordamericano nell'anno precedente.

Nel parere del 1996, il CNB stabilisce la premessa secondo cui “l'anencefalico é una persona vivente e la ridotta aspettativa di vita non limita i suoi diritti e la sua dignità”, motivo per il quale va rispettata strettamente la regola del *dead donor* nel prelievo d'organi dell'anencefalico, a prescindere “dal suo stato di salute o di sviluppo”.

Sulla base della stessa premessa, avviene in più la negazione assoluta di ogni forma di terapia che vada oltre la “assistenza rianimatoria, favorita dalle condizioni cardio-circolatorie e respiratorie, abitualmente soddisfacenti [che] si concilia a pieno con l'eventuale possibilità della donazione di organi”.³⁸

Tale raccomandazione, nella pratica, significa che il Comitato rigetta l'utilizzo di ogni meccanismo di supporto vitale respiratorio o circolatorio finalizzato alla manutenzione del buono stato degli organi prima della morte, poiché tali mezzi sono considerati una forma di accanimento nel momento in cui, come spiega la *Task Force in Anencephaly*, “la malformazione di cui è portatore [l'anencefalico] impedisce un suo recupero ed appare oggi, e probabilmente lo sarà sempre, priva di una terapia valida”. Il

³⁷ Cf. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS. “Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations” *Pediatrics*, vol. 89, 1992, pp. 1116-1119.

³⁸ Cf. MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY (STUMPF, D.A., *et al.*). “The Infant with Anencephaly”, *New England Journal of Medicine* vol. 322, 1990, pp. 669-674.

supporto vitale fu dunque biasimato in se stesso e non in quanto procedura medica intrapresa ai fini esclusivi di beneficiari altri bambini.

Oltre all'inutilità terapeutica del ventilatore, il Comitato sottolinea l'inutilità di allungare la vita di questi bambini artificialmente, se la loro malattia "non ha tendenza all'evoluzione ed è improbabile che possa in breve tempo trovarsi in uno stato di morte cerebrale", dichiarando che "è probabilmente prematuro stabilire dei criteri validi e verificabili per determinarne il decesso con criteri neurologici". Oltre a sostenere che "l'accertamento può avvenire con tecniche diverse a seconda delle circostanze e delle terapie in atto", il Comitato raccomandò l'esclusione del criterio di morte cerebrale per i bambini anencefalici.

La moratoria italiana, quindi, ha contorni molto più rigidi di quella americana. La prima esprime un rifiuto assoluto di intervenire sugli anencefalici, mentre la seconda sostiene la ricerca sulla base dell'assunto che soltanto conoscenze più solide rispetto al processo della loro morte forniranno più sicurezza dal punto di vista dell'applicazione del criterio di morte cerebrale e di conseguenza la formazione di un giudizio morale più informato e maturo rispetto le nostre azioni su di loro.

IV. Analisi

Le soluzioni proposte al Loma Linda Medical Center, in California, in New Jersey e in tanti altri centri ospedalieri, rivelano la perplessità della comunità medica davanti ai propri limiti scientifici che non possono porre rimedio all'anencefalia, nonché davanti all'insufficienza e all'ambiguità morale dello stesso concetto di morte cerebrale.

Oltre alla fragilità del concetto di morte, però, vi è un altro aspetto delle vicende appena narrate che interessa l'area della giurisprudenza: l'attribuzione di personalità giuridica a individui assolutamente privi di autonomia.

L'autonomia, anche se in maniere diverse, come vedremo, consiste nell'elemento fondamentale del concetto di personalità, sia nel diritto continentale, sia nella *common law*.

Nel contesto del trapianto d'organi però la finzione della personalità giuridica si presenta come presupposto per il riconoscimento dei membri della società come soggetti di diritto e per la tutela della dignità di essi in quanto donatori, e al tempo stesso è il primo punto della dottrina giuridica messo in dubbio tramite soluzioni utilitaristiche rispetto alla scarsità di organi, ogniqualevolta si consideri un essere umano abbastanza debole da essere sfruttato.³⁹

Questa condotta è messa in evidenza soprattutto dalla proposta giunta dal *Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association* e da alcune proposte di leggi apparse negli Stati Uniti d'America, che tendono a ignorare lo *status* di persona degli anencefalici, ma si è ripetuta anche in altri paesi e rispetto ad altri individui vulnerabili.⁴⁰ Come si è appena constatato, l'attribuzione dello *status* giuridico di persona è avvenuto dopo l'intesa sociale circa il fatto che gli individui anencefalici meritavano di essere trattati come soggetti (dopo che non si è riusciti a qualificarli né come oggetti né come “individui senza diritti”).

Gli individui senza diritti, gli individui oggetto, ci sono sempre stati nella nostra storia giuridica, pur se in una sfera diversa da quella del diritto delle scienze mediche.

³⁹ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, pp. 15, 170-171.

⁴⁰ Si veda: SCHEPER-HUGES N. “Neo-cannibalismo: Corpo e feticismo della merce” in SCHEPER-HUGES N. e WACQUANT L. (a cura di) *Corpi in vendita*. Verona: Ombre Corte, 2004, pp. 42-61.

Infatti, tenendo in conto che la personalità giuridica non è passibile di essere immediatamente estesa agli esseri più vulnerabili della nostra società occidentale, come per esempio nella schiavitù, ci si domanda se questa finzione giuridica è mezzo sufficiente e adatto a risolvere – nell'ambito della giurisprudenza – le questioni complesse poste attualmente dalle tecniche mediche, come il trapianto.

Per cominciare a rispondere a questa domanda, occorre notare che, nel caso dei bambini anencefalici, è significativo il rifiuto ripetitivo e sistematico di soluzioni che escludano il rispetto alla dignità degli anencefalici, proclamato in ambito medico, in ambito sociale e in ambito giuridico. La risposta della comunità medica al parere del Consiglio Americano e la risposta della *common law* (nella sentenza del caso di baby Theresa e nelle pubbliche udienze promosse da alcuni organi del legislativo nordamericano) dimostrano chiaramente l'intesa tra scienziati, giuristi e società nel senso di riconoscere la dignità intrinseca a ogni singolo essere nato da genitori appartenenti alla specie umana, ove inclusi gli anencefalici.

In altri termini, il trattamento che si è accettato di dispensare all'anencefalico in quanto donatore d'organi è un esempio dell'esistenza di regole morali – consolidate e funzionali nella società occidentale – per la soluzione di un problema bioetico circa i limiti dell'esercizio degli interessi della sanità pubblica a svantaggio degli individui più vulnerabili.

Come si vede, alcuni di questi limiti sono comuni alla società nordamericana e alla società italiana. In entrambe le società la regola generale consiste nel rispettare la dignità umana dell'anencefalico, trattandolo di modo equo rispetto a tutti gli altri neonati e non accorciando il suo piccolo ciclo vitale ai fini di prelevare organi, pure a costo di ignorare i bisogni di altri bambini più promettenti per la società.

È lo stesso principio di dignità, come del resto avviene nella maggior parte delle occasioni in cui la giurisprudenza deve intervenire sulla bioetica, a fornire le soluzioni al caso degli anencefalici in entrambi i sistemi del diritto. E l'applicazione di questo principio dipende del riconoscimento dello *status* di persona, cioè di soggetto, in entrambi gli ordinamenti.⁴¹

Poi, se questa equità significa rispettare la vita (o la vitalità) degli anencefalici – secondo la tendenza nordamericana –, o se ciò significa anche un obbligo assoluto di non intervenire nel suo ciclo vitale – secondo la tendenza italiana – sono decisioni che vanno prese a seconda dei contenuti diversi dati al concetto di dignità nella cultura europea e in quella anglosassone.

Nonostante ciò, il principio della dignità intrinseca è applicato in un caso in cui ci si trova davanti all'assenza assoluta dell'autonomia oppure, nel linguaggio della *common law* americana, di assenza assoluta di interessi, fatto che, in un primo momento, sembra paradossale.

Questo fenomeno si può spiegare unicamente tenendo conto della duplicità del concetto di dignità. Vi è la dignità che chiameremo di “dignità dell'autonomia” – che informa la *common law* – e la dignità che chiameremo “della solidarietà” – che informa il diritto continentale. Queste due concezioni devono essere lette congiuntamente per l'interpretazione della condotta e delle regole adottate in entrambi gli ordinamenti rispetto agli anencefalici. Ciò perché, come avvertono David Beyleveld and Roger Brownsword⁴²

⁴¹ Come si vedrà nel prossimo capitolo, l'idea di rispetto alla persona umana come limite alla esplorazione del corpo dei portatori di grave malattia mentale si presenta come una premessa nella giurisprudenza nord-americana adatta a garantire un trattamento uguale a quello dispensato alle persone pienamente capaci e competenti, come spiega Norman Cantor, *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, pp.170-171: “Respect for persons does not allow nonthreatening citizens to be exploited against their will in order to benefit other citizens. Simple utilitarianism would thus contradict a central premise of American Jurisprudence – that profoundly disabled persons have full moral status despite of their intellectual deficit”.

⁴² Cf. BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and law*. Oxford: Oxford University Press, 2001.

le divergenze tra la dignità anglosassone e la dignità europea tendono a diminuire, o almeno ad essere armonizzate nel campo della bioetica.

Nei prossimi capitoli, quindi, si cercherà di capire il meccanismo di applicazione del principio della dignità umana e gli aspetti del contenuto giuridico dato a questo principio, nel prelievo d'organi da anencefalici, ai fini di suggerire una via di mezzo tra l'assoluta proibizione in nome della tutela della personalità e la negazione assoluta della loro dignità difesa da soluzioni utilitaristiche.

2. LA DONAZIONE DI ORGANI DI MINORI E INCAPACI NEGLI STATI UNITI

Abbiamo appena accennato che il principio di dignità ha due letture *giuridiche* diverse in tema di bioetica. Si può dire in modo sistematico che questa duplicità è dovuta alle differenti costruzioni del principio giuridico di dignità nei due grandi sistemi giuridici occidentali, la *common law* e il diritto continentale o *civil law*, divergenze che – almeno in teoria – sono motivate molto più da fattori culturali, sociali e anche filosofici, che da questioni di tecnica e ragionamento giuridico.

Prima di esporre in dettaglio questa duplicità di concetti, in questo capitolo osserveremo la dottrina giuridica dei trapianti d'organo da individui incapaci nella *common law* nordamericana. Come si vedrà, pur esistendo correnti giurisprudenziali e dottrinarie diverse, nell'ambito della giurisprudenza esiste unanimità rispetto al fatto che ogni decisione relativa al prelievo d'organi da incapaci nella *common law* americana deve essere basata sul principio di dignità umana.

Le divergenze dottrinarie girano proprio attorno alle differenti concezioni circa la forma giusta di proteggere gli interessi del donatore, vale a dire le divergenze circa la miglior maniera di assicurare l'uguale rispetto alla sua personalità.

Non per altro questa tappa del presente lavoro è fondamentale per la comprensione delle proposte avanzate del *Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association*, nelle quali era imprescindibile la mancanza di considerazione degli interessi dell'anencefalico per autorizzare il prelievo dei loro organi. Inoltre, osservare le applicazioni del principio di dignità nelle decisioni del potere giudiziario nordamericano ci

offre una chiave di analisi del consenso attorno l'attribuzione di dignità intrinseca agli anencefalici nella società occidentale.

I. Le categorie di donatori incapaci

In quanto la donazione da cadavere, inclusa quella fetale, è prevista negli statuti legali federali e in tutti i cinquanta stati nordamericani, le regole per la donazione d'organi da viventi invece sono state costruite man mano che si sono presentate le controversie più gravi alla *common law*.

Di regola, il dono da ogni adulto consenziente viene validamente autorizzato da lui stesso, senza che per l'intervento di prelievo si renda necessario oltrepassare la sfera amministrativa dell'ospedale. Sono generalmente fatte da terzi, perciò, le richieste di autorizzazione giudiziale per il prelievo d'organi di adulti capaci, quando il potenziale donatore ha negato il consenso spontaneo. Queste domande giudiziarie vengono comunemente respinte, come si vedrà più avanti.

La situazione cambia quando il donatore è un bambino o un adulto le cui condizioni di salute mentale invalidano la sua capacità di intendere o di volere. In questi casi, ci sarà un rappresentante che potrà svolgere il ruolo di un decisore surrogato. Questo rappresentante potrà essere nominato da una corte secondo le regole della *common law* o precedentemente indicato dall'incapace stesso, nel caso si tratti di uno stato che abbia legiferato in questo senso.⁴³

⁴³ Tali leggi (*acts*) autorizzano la istituzione delle conosciute *advanced directives*, e permettono in questo caso la nomina di una persona che risponderà per il consenso ad ogni medico dell'individuo nel caso di perdita della capacità. L'indicazione del decisore surrogato assomiglia ad un negozio giuridico di mandato a condizione sospensiva, in cui si conferisce al mandatario i poteri conosciuti come *DPACH – Durable Power Attorney for Health Care*. Nella maggior

Prima di approfondire l'analisi dei principi che guidano le decisioni relative alla donazione d'organi da incapaci, è necessario innanzitutto individuare l'ipotesi di intervento statale che si intende studiare, tra quelle individuate dalla dottrina e dalla giurisprudenza a seconda delle caratteristiche del soggetto donatore.

Da una parte vi sono i potenziali donatori incapaci adulti, ovvero i maggiorenni portatori di malattie mentali. Tra questi si possono distinguere gli adulti che non hanno mai sviluppato le competenze necessarie per intendere o volere e gli adulti che sono stati in alcun punto della loro vita autonomi, ovvero capaci.

Sempre in tema di interventi giudiziari nel consenso agli interventi medici, gli adulti autonomi in un periodo precedente vengono raggruppati nella categoria dei *formely competent*, che include sia individui che hanno perso temporaneamente sia quelli che hanno perso definitivamente la loro competenza di prendere decisioni.⁴⁴ La distinzione tra le due ipotesi di perdita della coscienza si giustifica perché la possibilità di recupero della capacità è un fattore di fondamentale rilevanza nella valutazione delle conseguenze future dell'autorizzazione di una donazione d'organi e conseguentemente nel peso dell'opinione del decisore surrogato.⁴⁵

D'altra parte, tra i potenziali donatori incapaci minorenni, si possono distinguere in due classi, quelli *maturi*,⁴⁶ cioè gli adolescenti, e quelli immaturi, cioè bambini e neonati.

parte dei casi, basta uno strumento particolare firmato dalle parti e da altri due testimoni capaci. In principio, il consenso o il rifiuto di un intervento medico da parte del rappresentante così nominato prescinde di convalida giudiziale. Come è noto, queste direttive sono destinate soprattutto a decisioni relative alla manutenzione o interruzione di trattamenti medici in stato terminale.

⁴⁴ Vale osservare che in questa categoria non si includono soltanto le persone in stato vegetativo. In realtà la dottrina presenta gli esempi più inusitati di incapacità, a prescindere dello stato di coscienza o incoscienza dell'individuo. Non è poco probabile che si faccia volontaria una persona anziana in stato di demenza mentale.

⁴⁵ Anche se l'analisi giuridica delle circostanze di un donatore temporaneamente incosciente o demente sembra essere finora rimasta nel piano dottrinario (Cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", *Columbia Law Review*, vol. 76, 1976, pp. 48-78).

⁴⁶ In vero, la dottrina giuridica per il prelievo d'organi da adolescenti è un capitolo a parte nella dottrina della donazione d'organi. Infatti, secondo la *Mature Minor Doctrine*, gli adolescenti sono ritenuti capaci di consentire una serie di interventi medici senza l'intervento dei genitori, soprattutto in tema di gestazione, dipendenza chimica, malattie sessualmente trasmissibili. Stati come Alabama, California, Havai, Oklahoma hanno legislato in questo senso. È vero

Ai minorenni maturi di regola si concede l'opportunità di decidere, a condizione che venga dimostrata la loro capacità di comprendere la complessità della decisione in gioco, nonché le conseguenze del prelievo dell'organo alla sua salute.⁴⁷ Certamente la dimostrazione della presenza di elementi sfavorevoli al prelievo, di ordine soggettiva o oggettiva, determina il rifiuto della richiesta giudiziale.

A loro volta, ai bambini e ai neonati si applicano criteri giuridici simili a quelli che sono usati nei casi di maggiorenni che non hanno mai avuto le competenze necessarie per prendere decisioni o che l'hanno dimostrata per un brevissimo periodo.⁴⁸ Infatti, queste tre classi di soggetti vengono raggruppate in una seconda categoria di potenziali donatori, quella dei *never competent donors*, cioè di individui che non sono mai stati capaci. Questa categoria si contrappone alla categoria dei *formely competent*.

Gli anencefalici appartengono alla categoria dei donatori *never competent* e, pur essendo neonati, non condividono le stesse prospettive di vita e di sviluppo che sono naturali a tutti i bambini. Per questo motivo, senz'altro gli si potrebbe dispensare la stessa protezione legale dedicata a coloro che vengono chiamati *profoundly mentaly disabled*.⁴⁹ Quest'ultimi sono minorenni e maggiorenni che, a causa di una malattia mentale congenita,

però che, a causa della complessità dell'intervento, il livello di maturità che un adolescente deve dimostrare per consentire interventi non-terapeutici è più elevato di quello generalmente considerato il minimo necessario.

⁴⁷ In questo senso le sentenze: *Nathan v. Farinelli* (Eq n° 74-87 (Mass. July 3, 1974)) e *Hart v. Brown* (289 A.2d386 (Conn.Super ct. 1972)). In realtà, alcuni stati hanno legiferato circa il diritto di consentire (senza l'intermediazione dei genitori) la donazione del midollo osseo. Si vedano gli statuti dell'Alabama (ALA. CODE § 22-8-9 (1990)) e dello Wisconsin (WIS. STAT. ANN. § 146.34 (1989)).

⁴⁸ Vi sono leggi federali applicabili agli interventi medici per i *mentaly disabled*, e per i minorenni, come *The Rehabilitation Act* del 1973, lo *Americans with Disabilities Act* del 1990, lo *Child Abuse Amendments* del 1984 e lo *Emergency Medical Treatment and Active Labor Act*. Nessuna di queste norme, però, è adatta al caso del consenso al trapianto d'organi. In questo caso, come abbiamo detto, si applicano le regole della tradizione, la *common law*. Si vedano: Cantor CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, cap. 3 e NEALY E.A. "Medical decision making for children: A struggle for autonomy", *SMU Law Review (Southwestern Law Journal)*, vol. 49, Settembre-Ottobre 1995, pp. 133-158.

⁴⁹ Le persone con profonde malattie mentali, di regola, sono quelle il cui *QI* non oltrepassa i 30 punti o comunque le cui facoltà cognitive non consentono la comprensione del mondo che li circonda (Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, introduzione).

non hanno mai sviluppato e certamente non svilupperanno mai le loro competenze di intendere e di volere.

I criteri giuridici, gli *standard* applicati dalle corti per valutare le richieste di prelievo d'organi e tessuti da ogni potenziale donatore incapace sono fondamentalmente estratti da due dottrine, i *best interest* o "migliori interessi" e il *substituted judgement* o "giudizio sostitutivo".⁵⁰

Nonostante ciò, in ognuna delle categorie suddette, l'applicazione dei concetti giuridici e di precedenti esistenti in materia dipende da giustificazioni diverse.

Ad esempio, i *formely competent*, gli adulti che hanno sviluppato capacità civile e competenze morali lungo la loro vita, diventano donatori mediante un ragionamento giuridico abbastanza diverso da quello delle persone appartenenti al gruppo dei *never competent*.

Per autorizzare il prelievo dai *formely competent*, il potere giudiziario dovrà orientarsi soprattutto in base al criterio del *substituted judgement*,⁵¹ valutando la scelta fatta da un decisore surrogato – di consentire o non consentire il prelievo. Qui l'elemento determinante della decisione medica sarà la biografia stessa del donatore, dalla quale si possono inferire i suoi interessi e arrivare a formulare una sua presunta scelta.⁵² L'obiettivo

⁵⁰ Cf. MURPHY T.H. "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law", pp. 152-53. Questo avvocato individua un terzo standard da applicare nelle corti per la valutazione dell'autorizzazione alla donazione da parte dai *never competent*, il "*review of parental decision*". Questo parametro consiste nella valutazione delle circostanze soggettive e oggettive del donatore e del ricettore, ai fini di convalidare il consenso genitoriale o respingerlo, a seconda della possibilità o impossibilità di bilanciamento degli interessi in conflitto.

⁵¹ È vero che in ogni caso la protezione dei migliori interessi dell'individuo è la giustificazione dell'intervento statale sulla decisione dell'individuo. Nonostante ciò, l'applicazione di questi due *standards*, cioè l'apparato giuridico usato per giustificare la decisione dei giudici che rappresentano lo stato protettore degli interessi del donatore, sono diversi tra di loro, come si vedrà in questo capitolo.

⁵² La dottrina filosofica del rispetto alla biografia del paziente previamente capace (sviluppata soprattutto da Dworkin, nell'opera *Life's Dominion*, nell'analisi delle decisioni mediche per pazienti terminali) viene tradotta dalla giurisprudenza in termini di rispetto alla personalità giuridica del paziente. Infatti, la preservazione della vita a prescindere della scelta individuale è ritenuta da molti giuristi una violazione alla personalità dell'individuo, sono i casi in cui *the law compromises the substituted judgement standard based on the state's interest in preserving life through invalidation of personhood* (Cf. KUZENSKKI M.G. Narrative views of personal and surrogate decision making. *Journal of Law*,

precipuo del potere giudiziario è assicurare il rispetto della libertà di scelta del donatore e la protezione dei suoi interessi, così che è fondamentale l'identificazione di un decisore surrogato che sia in grado di dimostrare quale sarebbero state le scelte di un potenziale donatore.⁵³

In un certo senso, si tratta di un'ipotesi in cui l'applicazione dei criteri legali è più strutturata e semplice – perché ci sono elementi oggettivi e soggettivi⁵⁴ resi disponibili dalla storia del paziente – per arrivare a risultati meno dubbiosi.

In questi casi, i criteri applicati dal potere giudiziario, tratti da una dottrina iniziata nella seconda metà del secolo scorso,⁵⁵ si trovano ormai abbastanza consolidati e hanno dimostrato una significativa evoluzione nella società nordamericana. In vero, la tendenza contemporanea sembra essere, una volta verificate le condizioni adatte all'applicazione del *substituted judgement*, quella di ritenere validamente consentito il prelievo autorizzato tramite un rappresentante lecitamente istituito – non necessariamente uno a cui siano stati

Medicine & Ethics, vol. 22, 1999, p. 36). Il rispetto alla personalità del paziente, quindi, esige dallo stato che il bilanciamento degli interessi basato sul *best interest test*, venga fatto soltanto quando sono esaurite le possibilità di conoscere i desideri, le filosofie, i valori e le referenze che potrebbero guidare una decisione del paziente.

⁵³ La meccanica della decisione surrogata nel caso del prelievo d'organo di un paziente *formely competent* (in stato vegetativo permanente) è chiara ed oggettivamente descritta dai medici bioeticisti David Wendler; Ezekiel Emanuel, "Assessing the ethical and practical wisdom of surrogate consent for living organ donation", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 291, Febbraio 2004, pp. 732–735 "According to the substituted judgment standard, surrogates should choose the option that the patient would have chosen if competent. Surrogates can attempt to determine which option the patient would have chosen by appeal to 3 different levels of evidence: explicit formal evidence, such as an advance directive; explicit informal evidence, such as unambiguous conversations with the patient; and implicit evidence, such as knowledge of the patient's character." I medici sintetizzano un fondamento sul quale si potrebbe basare il consenso di un decisore surrogato: "one might defend surrogate consent for living organ donation for patients in PVS on the grounds that individuals have an interest in contributing to worthy causes. A medical instructor's overall life seems richer when she inspires her students to help the poor, even when she never learns of her students' good work. Similarly, proponents of surrogate consent for living organ donation might argue that patients' overall lives are richer when they help others through donation of their organs, even when they do not realize the donation has occurred. Through organ donation, patients contribute to the noble cause of saving other people's lives."

⁵⁴ Tra gli elementi oggettivi, vi è la condizione di salute del paziente e l'impatto della perdita di un organo sulla sua vita futura, in quanto gli elementi soggettivi sono quelli relativi alla personalità, ai desideri e ai valori del potenziale donatore.

⁵⁵ Inizialmente per la soluzione della impossibilità di consentire alle decisioni di fine vita (negli anni Settanta, con la sentenza *In re Quinlan* (70 N.J. 10 March 31, 1976).

formalmente delegati i poteri per prendere le decisioni mediche – senza che sia necessaria la supervisione del potere giudiziario.⁵⁶

Saltano agli occhi invece le problematiche che allontanano bambini, neonati e adulti mai capaci dalla prima categoria di adulti incompetenti. In primo luogo, i *never competent* non sono mai stati in grado di prendersi cura di se stessi e non hanno capacità di arrivare a conclusioni che esigono un minimo grado di razionalità e sviluppo emozionale. In secondo luogo, non hanno una storia che permetta di individuare i valori e principi individuali che guiderebbero una loro decisione, o per meglio dire, non sono disponibili gli elementi soggettivi necessari perché si possa presupporre che l'individuo consentirebbe all'intervento di prelievo. In terzo luogo, non è possibile attribuirgli interessi basati su giudizi e valori personali, perché non ci è dato conoscere un loro "profilo personale".

Con queste affermazioni ci è possibile intravedere le difficoltà di un'applicazione convincente degli *standard* giuridici appena menzionati, ma innanzitutto ci si può affermare l'impossibilità – o almeno quanto si è ancora lontani – della soluzione amministrativa data la mancanza di consenso reale e efficace da parte del donatore all'intervento di prelievo.

Ovviamente, la regola generale è che i minorenni e tutti gli adulti mai competenti non hanno capacità di consentire da soli a nessun tipo di intervento medico, in maniera che il loro consenso deve essere obbligatoriamente dato attraverso i genitori o il responsabile

⁵⁶ Ad esempio, lo UCLA Renal Transplant Program non ha sottoposto all'approvazione del potere giudiziario il prelievo di un rene di un adulto in stato vegetativo permanente, voluto dai familiari del paziente (sorella e genitori). È giusto notare però che il rispettivo articolo scientifico, pubblicato su JAMA, ha riconosciuto l'assenza di precedenti sul tema presso il potere giudiziario ed ha tracciato un paragone con i precedenti giurisprudenziali di applicazione del *substituted judgement* a bambini, non considerando le divergenze tra le categorie di donatori esposte in questo lavoro (cf. UCLA, Medical Center Ethics. "UCLA Renal Transplant Program Surrogate Consent for Living Related Organ Donation", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 291, Febbraio 2004, pp. 728-731).

legale. Essi sono considerati i surrogati naturali dell'incapace,⁵⁷ a prescindere dal grado di rilevanza dell'intervento.

Rispetto alle categorie di intervento medico, ci sono almeno tre ipotesi in cui il peso dell'autorizzazione dei genitori può assumere valori diversi.⁵⁸ Vi sono interventi fatti a causa di un trattamento *necessario e utile* alla salute dell'incapace; vi sono interventi *non necessari* per salvaguardare la sua salute, ma *utili* per i benefici che può portare al paziente, come nel caso di una ricerca scientifica terapeutica; e, infine, vi sono interventi *non necessari* alla mantenimento della salute e neanche utili, nel senso che *non porterebbero benefici* all'individuo, come nel caso delle ricerche mediche non terapeutiche, delle sterilizzazioni e dei prelievi d'organi e tessuti ai fini di trapianto.

Nei primi due casi il consenso dei genitori si può presentare allo stesso tempo **necessario⁵⁹ e sufficiente**, perché si presume manifestato in concordanza con il loro dovere di provvedere ai migliori interessi del paziente. Soltanto nella terza ipotesi potranno emergere situazioni in cui il consenso, **pur essendo necessario,⁶⁰ non sarà sufficiente,⁶¹** a

⁵⁷ La Supreme Court si è limitata a stabilire un diritto dei genitori di *creocere* i loro bambini (*Meyer v. Nebraska*, 262 U.S. 390,399 (1923)). La prerogativa dei genitori di decidere al posto dei figli rispetto agli interventi medici si basa sulla tradizione, cioè sulla *common law* e non sulla costituzione. Inoltre, in buona parte degli stati nordamericani vi sono statuti che prevedono le direttive per la tutela delle persone con malattie mentali che indicano i genitori come il *decisore surrogato naturale*. Non esiste però un diritto costituzionale dei genitori in questo senso. Invece è ritenuto costituzionale il diritto dello Stato di controllare ogni decisione surrogata presa per uno incapace. Secondo Norman Cantor, *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 70, la corte costituzionale ha dichiarato lecito agli stati l'applicazione di *protective decision making machinery and restrictive standards* nel caso i genitori rinuncino al supporto vitale dei loro figli. Inoltre, la regola generale è l'indicazione di un guardiano *ad hoc* nei casi in cui è evidente che le scelte del genitore sono contrarie agli interessi dell'incapace. Si veda anche NEALY E.A. "Medical decision making for children: A struggle for autonomy".

⁵⁸ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 2000.

⁵⁹ Le corti ammettono due eccezioni a questa regola: i casi di prestazione di assistenza medica durante emergenze e i casi di minori maturi, cioè capaci di apprezzare le conseguenze del loro consenso. In questi due casi, il consenso dei genitori può essere dispensato senza infrangere la legge (cf. MURPHY T.H. "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law" e CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*).

⁶⁰ Si veda il caso *Bonner v. Moran* (126F.2s 121 (D.C. Cir. 1941)), in cui il medico che ha prelevato la pelle di un quindicenne ai fini di donazione senza il consenso dei genitori ha dovuto rispondere per *assault* e *battery*. Si veda: ROBBENNOLT J.K. *et al.*, "Advancing the rights of children and adolescents to be altruistic: Bone marrow donation by minors", *Journal of Law & Health*, vol. 9, 1994, pp. 213-223.

⁶¹ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. , 484.

causa della esistenza di dubbi rispetto all'autorità dei genitori: tali dubbi coinvolgono, oltre all'obbligo regolare di buona fede, la protezione dei migliori interessi del paziente.⁶²

È giustamente la formulazione del problema giuridico in termini di *conflitto di interessi* dei genitori o dei responsabili e della *gravità delle conseguenze* dell'intervento che fa sì che la richiesta di intervento di prelievo d'organi venga sottoposta alla valutazione delle corti e dei tribunali.

Non tutte le decisioni che coinvolgono rilevanti interventi non terapeutici di gravi conseguenze su *never competent* vengono regolarmente sottoposte al potere giudiziario. Il conflitto di interessi sembra essere un'elemento più decisivo nell'intervento giudiziario immediato, così come la frequenza dell'intervento medico e persino la storia di eventuali abusi, come nel caso della sterilizzazione. D'altra parte l'aspetto economico scoraggia la presentazione della domanda giudiziale. Così, in quanto le decisioni più frequenti e comuni, relative alla ritirata del respiratore e all'aborto vengono controllate amministrativamente dai comitati etici ospedalieri, il trapianto d'organi e la sterilizzazione sono sempre portate in giudizio.⁶³

Nel caso di donazione d'organi e tessuti, l'intervento medico favorirà gli interessi di terzi, e non solo della persona che riceverà l'organo prelevato. Infatti, di solito i genitori si trovano esattamente in mezzo agli interesse di un figlio potenzialmente donatore e di un figlio che ha bisogno di un trapianto d'organo per sopravvivere, o comunque degli interessi di un ricettore che è molto prossimo e stimato dalla famiglia. Ugualmente, i medici hanno interessi nella preservazione della vita del paziente che riceverà, oltre che del donatore, ed avranno comunque esitazioni ad accettare il consenso dei decisori surrogati.⁶⁴

⁶² Cf. MURPHY T.H. "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law.

⁶³ Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, cap. 3.

⁶⁴ Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, pp. 76-77.

Nonostante tutto ciò, la decisione in gioco ha conseguenze veramente rilevanti sulla salute fisica e psichica del donatore.⁶⁵

Di conseguenza, in questi casi i criteri dei *best interest* e del *substituted judgement*, quindi, sono volti alla restrizione e addirittura di sostituzione del potere del decisore surrogato naturale del donatore, nel caso in cui la donazione sia considerata contraria al suo benessere. Le corti lavorano in modo da proporre una soluzione alla mancanza di consenso dell'individuo, la quale tenga conto la possibile insufficienza della protezione che normalmente ci si aspetta dai suoi responsabili legali.⁶⁶

A questo punto, passiamo a descrivere entrambe le dottrine.

II. Best interests

La tecnica del *best interests* è lo strumento della *common law* nordamericana attraverso il quale lo Stato esercita il suo potere di *parens patriae*, cioè la sua responsabilità di proteggere gli interessi dei suoi membri più vulnerabili.⁶⁷

Questo potere-dovere di protezione dei membri più vulnerabili della società in termini di tutela degli interessi cominciò ad essere applicato nella *common law* in decorrenza dei cambiamenti del comportamento sociale nei confronti dei lavoratori

⁶⁵ Per le ricerche circa l'impatto psicologico della donazione di diversi tipi d'organi e tessuti, si veda CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism".

⁶⁶ Secondo Norman Cantor *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 71, il dubbio sull'autorità della decisione del genitore si rinforza particolarmente nel caso della donazione d'organi di neonati con gravi malattie mentali. In questi casi, vengono considerati elementi quali la mancanza di vincolo con il neonato e la possibilità di sentimenti ambivalenti, come paura, angoscia, proiettati dai genitori sui neonati.

⁶⁷ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 486; GARRISON M. e SCHNEIDER C.E. *The Law of Bioethics: Individual Autonomy and Social Regulation*. American Casebook Series. Saint Paul, Minnesota: West Group, 2003, pp. 608 e seguenti.

minorenni o portatori di malattie mentali, accaduto tra la fine del Settecento e l'inizio dell'Ottocento come effetto della industrializzazione.

In questo stesso periodo storico, i bambini iniziarono ad essere visti non come adulti in miniatura, ma come persone in stato di sviluppo, in una fase che deve essere protetta per garantire lo sviluppo di una società in futuro formata da adulti sani ed equilibrati.⁶⁸ Da questa premessa si è stabilito che i membri più vulnerabili della società sono quei soggetti le cui facoltà mentali non si erano pienamente sviluppate, perché rispetto agli adulti consenzienti, sono incapaci di esercitare – quantomeno di richiederla da soli – la protezione dovuta dallo Stato ai loro interessi in quanto persone umane.

Di conseguenza, la valutazione giudiziaria delle richieste di prelievo d'organi di incapaci può essere ritenuta una conseguenza naturale del sistema di protezione e controllo dei rapporti dei soggetti *never competent* nell'ordinamento americano. Questo sistema, elaborato sulla base del dovere statale di salvaguardare i *best interest* di tutti i soggetti considerati incapaci, è in vigore sin dall'Ottocento.

Questo dovere di protezione non si confonde in alcun modo con una sorta di obbligo di sostentamento. Il dovere di sostentamento è comunque derivato dallo stato di dipendenza in cui si trova l'incapace ed è imputato (dalla Costituzione, in linea di principio, come parte integrante del diritto alla vita)⁶⁹ alla persona o all'entità dalla quale l'individuo è dipendente.⁷⁰

⁶⁸ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 2000, p. 486.

⁶⁹ Si veda GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law", Harvard Law Review, vol. 94, 1981, pp. 1756-1794

⁷⁰ Alcuni teorici che affermano l'impossibilità di richiamare allo Stato il sostentamento di un individuo abbandonato a titolo di protezione dei *best interests*. Se lo Stato fornisce asilo a questi membri della società, lo fa per una contingenza, e il suo obbligo di sostenimento d'ora in poi gli sarà imputato a ragione della condizione di totale dipendenza in cui si trovano queste persone, senza confondersi con la responsabilità di rispetto alla libertà di chi abbia assunto spontaneamente la cura di un minore o di un'incapace (Cf. GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law"). Altri invece assumono che la cura e manutenzione di queste persone dalla parte dello Stato è una delle molte forme attraverso le quali lo Stato può manifestare il *parens patriae* (ad esempio, CANTOR N. *Making Medical Decisions for the*

In vero, il dovere di protezione che compete allo Stato, secondo la dottrina in oggetto, è derivato da quel dovere liberale di *rispettare la libertà* di ogni persona, che è di solito manifestato attraverso l'attitudine di non intervenire nelle scelte personali dei cittadini – contenuto nel principio del *laissez-faire* da dove si estrae il diritto costituzionale alle *freedom*.⁷¹

Ovviamente, non sempre il *parens patriae* è compatibile con il dovere di non intervenire nelle scelte personali dei cittadini.⁷² Alle volte, il dovere di garantire l'*equal respect* non significa non intervenire nella scelta dell'incapace, ma giustamente evitare la realizzazione dei suoi desideri irrazionali. Ciò significa che dal punto di vista delle persone razionali si ritiene necessario garantire la protezione dei migliori interessi dell'incapace, anche a costo di non rispettare i loro desideri, soprattutto se essi mettono la loro incolumità a rischio in modo ingiustificato.

In realtà, si possono elaborare due linee di argomentazione per giustificare l'aspetto restrittivo e paternalista dei *best interests*: il primo, come già visto, è la *condizione di vulnerabilità* dei soggetti a cui è diretta, consistente nella mancanza assoluta di capacità di proteggere autonomamente i propri interessi. Ciò impone allo Stato il dovere di vegliare su di essi ogni volta che il loro esercizio venga minacciato da terzi; il secondo sono *le conseguenze disastrose* che la condizione di imprevedibilità del contenuto del diritto di libertà (*freedom*) può generare nelle mani di persone senza vera competenza di decidere. Si tratta di proteggere l'incapace da se stesso, nel caso in cui decida di esercitare le sue libertà in maniera tale da violare i propri interessi primari.

Profoundly Mentally Disabled, p. 101).

⁷¹ Secondo GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law", Le *freedom* sono diverse dalle *liberty*, ipotesi nella quale i cittadini possono esigere la tutela positiva dello Stato.

⁷² In realtà, il *parens patriae* può essere manifestato in molte forme diverse, incluso la destituzione della condizione di guardiani naturali dei genitori, nel caso di abusi o negligenza. Altre forme di esercitare il *parens patriae* è la nomina di un guardiano (*guardian*) per un determinato processo (che può essere un genitore o un'altro), o semplicemente supervisionare la decisione di un genitore di consentire il prelievo di un organo (cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 101).

Quindi la dottrina dei *best interests* accetta la limitazione del principio della garanzia di un'uguale libertà per tutti, con fulcro nell'argomento *dell'utilità* della restrizione delle scelte degli incapaci in generale. L'utilità o i benefici di questa restrizione sono, ad esempio, l'eliminazione dei rischi inerenti all'imprevedibilità del risultato (potenzialmente molto nocivo per l'individuo stesso e persino per la comunità che lo circonda) dell'esercizio della loro libertà di scelta, nonché la garanzia del pieno sviluppo di un bambino.⁷³

La protezione dei *best interest* si presenta come un omaggio alla finzione giuridica dell'*equal respect*, perché protegge le scelte dei genitori dei minorenni e incapaci come se fossero essi stessi a manifestare veramente la loro volontà e al tempo stesso restringe la loro libertà quando le loro decisioni (o le decisioni dei loro genitori) mettono a rischio la loro dell'incolumità.

La logica di questa dottrina emerge nel momento in cui ricordiamo che il principio dell'*equal respect* è la base della tutela della dignità della persona umana.⁷⁴ Rispettare la libertà di scelta e di manifestazione è rispettare l'integrità e conseguentemente la dignità di ognuno. La protezione dell'integrità dell'individuo eccezionalmente giustifica la restrizione della sua libertà.

Nel contesto della donazione d'organi, per gli individui assolutamente incapaci di fare scelte proprie, il diritto di scegliere liberamente viene osservato attraverso il rispetto

⁷³ John H. Garvey, "Freedom and choice in constitutional law", p. 1764, ha chiamato questo meccanismo di "principio limitatore del *laissez-faire*", riconoscendo che attribuire uguale libertà a tutti può risultare ingiusto o non-pratico. Garvey espone tutta la sua teoria circa l'impiego della libertà come *strumento* destinato ad un fine maggiore, la felicità, da essere applicato caso per caso, e misurato a seconda della competenza che il soggetto presenta per l'esercizio delle sue volontà e intenzioni.

Nel caso dei soggetti assolutamente incapaci di prendere decisioni, come quelli studiati qui, Garvey difende comunque l'impiego del metodo del *substituted judgement*, e non il semplice bilanciamento degli interessi.

⁷⁴ L'idea è chiarita nell'affermazione dell'avvocato Thomas H Murph Jr., "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law", "undeniably, the use of a "best interests" standard with its requisit finding of some benefit to the donor conceptually guarantees to a high degree meaningful respect and protection of the dignity and integrity of the individual minor donor".

della loro libertà di seguire le scelte di persone che sono i loro rappresentanti legali e i loro responsabili. Quindi *a priori* sarebbe diritto dell'incapace di vedere i suoi genitori o responsabili fornire il consenso alla donazione d'organi.

Siccome il naturale rappresentante legale del potenziale donatore, come abbiamo visto, si trova in un conflitto di interessi, spetta allo Stato il dovere di controllare questo consenso, ai fini di assicurare che siano veramente rispettati gli interessi dell'incapace. Da qui risulta che, anche se inserita nel discorso dell'*equal respect for person*, la dottrina dei *best interests* non perde di mira l'impossibilità di rispettare persone incapaci *nello stesso modo* in cui si rispettano le scelte di persone autonome.

Nelle situazioni di donazione d'organi, quindi, per assicurare che il consenso dato dal surrogato – necessariamente il rappresentante legale dell'incapace – sia compatibile con la protezione del donatore non competente, sono stati individuati tre requisiti specifici (stipulati nella sentenza del caso *Curran* (566 N.E.2d at 1321)): “1) *the parent must be informed of the risks and benefits of the harvesting procedure*; 2) *the primary caretaker must be prepared to provide the donor with the necessary emotional support* and 3) *the relationship between donor and recipient must be close*”.⁷⁵

Infatti, non è raccomandabile nemmeno valutare la richiesta del prelievo se non c'è la certezza che il consenso sia informato, che il decisore surrogato – e anche principale persona responsabile della cura del donatore – sia in grado di prestargli supporto emozionale. Soddisfatte queste esigenze, si può cominciare a ricercare gli interessi del potenziale donatore nel caso concreto. La imprescindibilità del terzo requisito presentato precedentemente, la prossimità tra donatore e ricettore, dipende dal fatto che la corte ritenga o meno rilevanti eventuali effetti psicologici della donazione sul donatore.

⁷⁵ Cf. CHEYETTE C. “Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism”, p. 492.

Comunque, se viene accertata la presenza di questi requisiti, si ritiene possibile applicare la formula chiamata *best interests test*.

La meccanica di applicazione del *test* può essere tradotta nel bilanciamento degli interessi dell'incompetente nel caso concreto con gli svantaggi della donazione dell'organo, per determinare se l'intervento medico è adatto a garantire il benessere dell'incapace.⁷⁶

Gli interessi, nel caso di una decisione medica rilevante, sono i benefici – i piaceri – che ne conseguiranno, in maniera che si deve determinare se questi benefici superano i potenziali danni.

Nel caso della donazione d'organi ai fini di trapianto, i benefici possono essere riscontrati nella gioia di essere il responsabile per la sopravvivenza di un suo parente caro. I danni possono essere misurati in termini di dolore fisico o sofferenze psichiche. In particolare, nel caso degli anencefalici, possono anche venire misurati in termini di vita o di morte.

I parametri per questo bilancio sono in linea principio *common sense* (nel quale si stabilisce cosa farebbe una persona comune con queste caratteristiche in queste identiche circostanze), oppure il *reasonable person perspective* (nel quale si stabilisce qual è il livello di sofferenza ragionevolmente tollerabile, il limite applicabile tra i livelli presentati – o inferibili – di dolore e piacere dal caso concreto).⁷⁷ Le circostanze vanno misurate a seconda delle capacità di ricovero o di futuro sviluppo della capacità – per i neonati e bambini –, nonché in termini quantità e qualità di interazione con il mezzo.

⁷⁶ Come si può già inferire dalla dottrina del *best interests* in sé, la garanzia del benessere (*well-being*) nel contesto medico in cui è inserito – alla quale è finalizzata l'applicazione del *best interests test* – non si confonde con il benessere (*welfare*) dell'individuo nel contesto delle garanzie statali offerte ad ogni cittadino.

⁷⁷ Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 107)

In questo modo l'applicazione di questi parametri offre una difficoltà quasi insormontabile nel caso di un donatore *never competent* come l'anencefalico, data l'assenza totale di interazione dell'individuo con l'ambiente che lo circonda. Non esistono forme di comunicazione con questi esseri umani, non si conosce – e forse non si conoscerà mai – quali sono le loro vere interazione con l'ambiente. Inoltre, a differenza di quello che capita con i *formely competent*, non possiamo attribuirgli un desiderio ipotetico di donazione d'organi a partire delle sue caratteristiche personali precedentemente conosciute.

Anche nel caso dei donatori *never competent* adulti, di cui conosciamo le abitudini e le attitudini verso il mondo esterno, non si può attribuire loro valori o nessuna altra caratteristica della razionalità umana che porterebbe ad una decisione così complessa e personale com'è la donazione d'organi. Almeno non si può fare senza correre il rischio di rispecchiare in gran parte le convinzioni e i valori delle persone che si prendono cura di lui.⁷⁸

In altri termini, il principale problema nell'applicazione del *best interests test* ai donatori *never competent* è l'attribuzione di un contenuto al concetto di migliori interessi nel caso concreto.

La verità è che in molti casi di decisioni mediche di fine vita le decisioni giurisprudenziali hanno inserito l'elemento *qualità della vita* tra gli interessi che devono essere considerati nell'applicazione del *best interests standard*.⁷⁹ La qualità di vita viene interpretata dalla *common law* come un sinonimo di dignità umana.⁸⁰

⁷⁸ Cf. CANTOR N. Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled, cap. 3.

⁷⁹ Ciò avviene dal momento in cui, nel 1983, la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine* include la qualità di vita tra i componenti della dottrina del *best interests* (cf. CANTOR N. Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled, p. 113).

⁸⁰ Cf. CANTOR N. Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled, p. 113).

Se il concetto di qualità della vita, soprattutto nel caso di neonati anencefalici e di persone in stato vegetativo persistente, non rispecchia nient'altro che il concetto di dignità intrinseca, la conclusione obbligatoria è che l'unico interesse da ponderare nelle richieste di prelievo d'organi da individui come gli anencefalici è giustamente e unicamente il rispetto della loro dignità, tradotta in termini di preservazione dell'integrità fisica.⁸¹

In questa stessa direzione, abbiamo avuto le reazioni nell'ambito medico, sociale e giuridico illustrate nei capitoli precedenti, tutte basate sull'argomento che il prelievo degli organi vitali di questi individui, al costo della loro morte o almeno senza le stesse cautele di accertamento di morte dovute a tutti gli altri neonati, feriscono il principio di dignità umana.

Il circolo si chiude nel momento in cui, sempre nella giurisprudenza nordamericana, il principio di dignità (1) è la base del concetto di libertà (*freedom*) (2), la libertà è attribuita agli incapaci con tutte le restrizioni e vantaggi della dottrina dei *best interests* (3), la quale intende assicurare la protezioni dell'interesse dell'anecefalico nella preservazione della sua dignità intrinseca (1).

Bisogna chiarire però che non tutte le applicazione del *best interests test* risultano nel rifiuto di ogni possibilità di prelievo. Vi sono quelle decisioni nelle quali si ritiene possibile la donazione d'organi quando i benefici psicologici della pratica *dell'altruismo* prevalgono sui danni fisici e psicologici inerenti al prelievo.

In realtà, i ragionamenti sviluppati nelle decisioni che applicano il *best interests test*, come si vedrà in seguito, hanno moltissimi elementi in comune con quelli fatti nel

⁸¹ Qui si impone osservare che la preservazione dell'incolumità fisica – e della vita – non si confonde con la manutenzione della vita per mezzi artificiali indesiderati dai genitori. Anzi, nella concezione del teorico Norman Cantor, la manutenzione artificiale della vita di una persona incompetente è sempre equivalente all'imposizione di uno stato di non dignità intrinseca. Certamente, la sua posizione non è unanime tra le corti nordamericane. Per quanto riguarda gli anencefalici, vi è il precedente di *Baby K*, il quale ha assicurato la manutenzione della vita della neonata in quanto lo voleva sua madre.

substituted judgement test. Tra gli elementi considerati in questi casi ci sono l'importanza del rapporto tra il donatore e il paziente che riceverà l'organo dal punto di vista del donatore: i rischi fisiologici, la probabilità dell'incapace di provare sentimenti di colpa per non aver donato o per l'eventuale morte del ricettore, la consapevolezza che l'incapace ha del suo ruolo nella famiglia, la disponibilità di mezzi di cura alternativi, le condizioni emozionali e finanziarie della famiglia.⁸²

Ovviamente, la dottrina giuridica riguardante la donazione d'organi da incapaci negli Stati Uniti include molto più del problema degli anencefalici. Essa coinvolge molte delle sfumature dello speciale sistema di protezione/restrizione dell'esercizio degli interessi personali da parte di questi peculiari donatori.

Il fatto innegabile in questa dottrina è che il limite minimo di dignità di queste persone, descritto in termini di interessi, diventa più basso man mano che si riducono le competenze del soggetto in questione. È significativo l'esempio tratto dalla dottrina, secondo il quale uno stesso stato di incontinenza urinaria può ferire la dignità intrinseca di una persona prima competente, ma può non essere un fatto molto significativo nella vita di una persona che l'ha sempre avuta a causa di una grave infermità mentale.⁸³

Non si tratta di attribuire dignità a seconda del grado di sensibilità dell'individuo. Invece si tratta di attribuire interessi a seconda della capacità di interazione e, se manca l'interazione, di sofferenza e, se manca la sofferenza, del concetto minimo di dignità umana socialmente condiviso.

III. Substituted Judgment

⁸² Si vedano le sentenze: *Hart* (289 A.2d 389), *Curran* (566 N.E. 2d at 1337), *Strunk* (445, S.W.2d 148-149) e *Little* (576 s.w.2d 499).

⁸³ Cf. CANTOR N. Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled.

I fautori dell'applicazione di questo *standard*, partecipi di una corrente minoritaria⁸⁴ i cui principali articoli risalgono agli anni Settanta, hanno chiamato le presunzioni dei *best interests* arroganti⁸⁵ e sprovviste di criteri,⁸⁶ perché basate su giudizi che fanno i capaci sugli interessi di questi speciali donatori.

La premessa di questa dottrina è l'idea secondo la quale per rispettare una persona si deve *rispettare la sua autonomia*⁸⁷ e, di conseguenza, le *sue* scelte. Da questo punto di vista la preservazione della dignità di un individuo consiste nel ponderare la sua possibilità di consentire o meno l'intervento nella integrità fisica, anziché i benefici o i danni che ciò può causargli.

Per cui l'unica sostituzione accettabile nei casi di pazienti non in grado di esprimere il proprio consenso sarebbe un giudizio formato tramite *l'applicazione il più fedele possibile dei suoi valori e desideri personali*, e non il giudizio personale di alcuni giudici riuniti, formulato a seconda della presenza di interessi – tradotti in termini di benefici – che essi credono siano tra le possibili conseguenze dell'intervento medico.

In altre parole, l'applicazione del *substituted judgement test* rappresenta un tentativo di offrire al problema dell'incompetenza del donatore una soluzione un po' meno paternalista di quella fornita nell'altro *standard*, perché non sempre le decisioni "prese da adulti razionali e intelligenti sono quelle che rispettano meglio la dignità e il valore intrinseco delle persone incompetenti".⁸⁸

Inoltre, si osserva che, in omaggio al rispetto per la condizione di persona pensante degli adulti capaci, la regola è permettere loro di prendere le decisioni più irrazionali

⁸⁴ Idem.

⁸⁵ Cf. GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law", p. 1784.

⁸⁶ Cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p.56.

⁸⁷ Cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p. 49.

⁸⁸ Cf. GARRISON M. e SCHNEIDER C.E. *The Law of Bioethics: Individual Autonomy and Social Regulation*, p. 611.

possibili, a condizione che non violino i diritti di terzi. Se della condizione di essere pensante razionale deriva la prerogativa di prendere decisioni irrazionali e mal pensate, si argomenta che decidere per gli incapaci equivale a trattare loro come esseri non-pensanti e, quindi, come non-persone.⁸⁹

La dottrina del *substituted judgement* fu iniziata nella *common law* inglese, dov'era originalmente applicata ai casi che coinvolgevano donazioni relazionate ai diritti patrimoniali e decisioni relative allo *status* di individui incompetenti.⁹⁰

Già nella *common law* nordamericana, questo *standard* fu esteso ai casi in cui si dovevano prendere decisioni mediche, anche quando il paziente non dovesse ottenere alcun vantaggio dall'intervento.⁹¹

Inizialmente la dottrina è stata elaborata sulla base dei casi in cui il soggetto in questione era stato pienamente competente in un altro momento della sua vita. Poi gradualmente si è cercato di superare le difficoltà inerenti alla sua applicazione in casi relativi a individui i quali non abbiano mai avuto capacità di volere o intendere.

È interessante notare che anche nel primo caso riportato di autorizzazione di prelievo d'organi da persone mai competenti ispirata dalla dottrina dal *substituted judgement*, è stata fatta dai giudici del caso *Strunk v. Strunk* (445 S.W.2d 145), nel 1969,⁹² un'analogia con una ipotetica trasmissione di diritti di proprietà, pur conoscendosi

⁸⁹ Cf.(ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p. 65.

⁹⁰ Per lo storico del *substituted judgement*, si veda CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", e ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine".

⁹¹ Questa dottrina cominciò ad essere utilizzata nelle decisioni di fini di vita, nel caso di persone *formely competent*. Il principale esempio di questa applicazione è la sentenza di *Cruzan v. Director* (497 US 261 (1990)).

⁹² Secondo la fundamentazione presentata in questo *leading case*, "[t]he inherent rule in these cases is that the chancellor has the power to deal with the estate of the incompetent in the same manner as the incompetent would if he had his faculties. This rule has been extended to cover not only matters of property but also to cover the personal affairs of the incompetent. As part of the inherent power of equity, a court of equity has full and complete jurisdiction over the persons of those who labor under any legal disability and also over their property. The court's action in such a case is not limited by any narrow bounds, but it is empowered to stretch forth its arm in whatever direction its aid and protection may be needed".

l'esistenza di precedenti in cui era stato applicato il *substituted judgement* a decisioni mediche. Infatti, la Corte ha paragonato la possibilità del fratello malato di mente di trasferire un bene di sua proprietà al fratello sano con la possibilità di trasferirgli un suo rene.⁹³

Almeno formalmente, quindi, i criteri impiegati per il *substituted judgement test* sono stati mantenuti quando la dottrina fu distesa alle decisioni mediche. Essi consistono nella valutazione di due gruppi di circostanze in cui può trovarsi il potenziale donatore, le circostanze soggettive e le circostanze oggettive. Tali criteri sono destinati a superare il punto nodale dell'impossibilità di cogliere il consenso del donatore: specificare che cosa avrebbe scelto l'incompetente, se fosse competente, ma si trovasse nelle stesse condizioni limitative.

La valutazione delle circostanze oggettive è fatta sulla base della considerazione del grado e della probabilità della durata dell'incompetenza del soggetto, ricostruite nel modo più approssimativo possibile rispetto a quelle che emergerebbero dal giudizio dell'incapace, se fosse capace e se potesse apprezzare razionalmente tutti i fattori che coinvolgono la sua presente condizione personale.⁹⁴

A questo fine si dividono gli incompetenti in quattro classi:⁹⁵ 1) le persone adulte prima capaci che hanno perso definitivamente la loro competenza per prendere una decisione (in tale classe rientrano sia quelli in stato vegetativo permanente che quelli portatori di Ausheimer, caso in cui si prende in considerazione l'assenza di prospettive e il grado di necessità per il donatore dell'organo prelevato); 2) le persone adulte

⁹³ Nello stesso senso, John A. Robertson, "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p 62, afferma che "*if property can be invaded because of minimal risk to the incompetent's interest, then presumably the body can also be invaded if the risks are commensurate*". Questo autore sostiene la sua opinione attraverso un paragone tra i casi di donazione d'organi e donazione di beni da incapaci.

⁹⁴ Si vedano: GARRISON M. e SCHNEIDER C.E. *The Law of Bioethics: Individual Autonomy and Social Regulation*, p. 611 e ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p. 65.

⁹⁵ Cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine".

precedentemente capaci che hanno perso temporaneamente la loro competenza per prendere una decisione (sia a causa di un coma temporaneo o di un'altra qualsiasi malattia debilitante – in questo caso si devono anche valutare i possibili effetti della malattia sulla persona dopo il recupero delle sue facoltà, le attività che svilupperà, gli effetti della donazione sulla sua salute futura); 3) i bambini, adolescenti (dai quali ci si aspetta in futuro la capacità piena – qui sono importanti i danni che la donazione può causare al loro regolare sviluppo); 4) le persone che non hanno mai avuto oppure hanno esercitato per un breve periodo la competenza di prendere decisioni, che certamente non l'avranno mai in futuro (i *never competent*, persone con gravi malattie mentali, anencefalici).

I criteri soggettivi, a questo punto, rispettano la valutazione delle preferenze e volontà manifestate dall'individuo. Anche qui si usano le quattro categorie enumerate prima. Nelle prime due, queste caratteristiche soggettive vengono ricostruite attraverso la testimonianza di amici e parenti, nonché dell'analisi della storia individuale disponibile.

Nel secondo gruppo, però, questi elementi mancano in assoluto e si cerca di esprimere un giudizio di *probabilità* e *plausibilità* sugli interessi e sulle volontà che quell'individuo manifesterebbe, se fosse consapevole e in seguito giudicare se gli interessi lo condurrebbero o meno a consentire il trapianto.

L'elaborazione di questo giudizio, come nel *best interests test*, segue le regole della ragionevolezza (*reasonable person standard*). Conseguentemente, anche se le volontà eventualmente manifestate dall'individuo devono innanzitutto essere rispettate, ci si impone un obbligo di filtrarle e bilanciarle con altri interessi e desideri che ragionevolmente si possono imputare all'incapace nel momento di prendere la decisione.⁹⁶

⁹⁶ Nelle parole di Robertson, "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p. 67, "*some expressed wants, if they appear as irrational and indicative of his incompetence (such as desire to fly) need not to be honored (...) overriding a present want in order to satisfy an imputed want is justified specially if it permits the satisfaction of other present wants*".

Fra l'altro, i teorici sostengono che l'interesse del minorenni o dell'incapace potrebbe essere vedere rispettate le scelte che il suo responsabile fa in sua vece, a condizione che esse non siano esageratamente contrarie al suo benessere.

A questo punto, nel prevaricare volontà incompatibili con il benessere generale dell'individuo, si applica in maniera subordinata la dottrina generale dei *best interest*.⁹⁷ Sempre osservando la finzione del *substituted judgement*, si possono imputare agli incapaci interessi che devono essere rispettati in osservanza del suo benessere.⁹⁸ Ciò non equivale però ad imporre gli interessi oppure le circostanze che noi, capaci e onniscienti, avremmo voluto imporgli, ignorando assolutamente gli interessi ipotizzati che possono emergere dall'applicazione del *substituted judgement test*.

Secondo questa dottrina sarebbe molto plausibile, così come non sempre le persone prendono decisioni assolutamente razionali, concludere che l'incapace abbia interessi a consentire l'intervento di prelievo di un rene per sentirsi attivamente partecipe all'interno della propria famiglia e della società. In questo atto si riconosce l'opportunità di praticare una delle virtù umane, *l'altruismo*, che esalterebbe positivamente il soggetto all'interno della sua comunità, al costo di correre rischi più o meno conosciuti e limitati.

Inoltre, l'incapace potrebbe avere un ragionevole interesse nella sopravvivenza del ricettore d'organo, soprattutto se si tratta della persona che si prende cura di lui.

Eventualmente, ci potrebbe essere un interesse di ordine economico, se il ricettore offre una sorta di compensazione materiale all'incapace. Infatti, tra gli elementi adatti a evitare abusi, cioè a rendere gli incapaci come fonti meno facili d'organi, oltre al

⁹⁷ Cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine", p. 57: *The benefit rule should thus be subservient to the obligation to do what the incompetent person wants: if there is conflict between self-interest and inferring desire of an incompetent, the incompetent's putative choice should prevail.*

⁹⁸ Sempre inteso come vantaggi psicosociali, e non come il benessere generale su cui tutti i cittadini hanno interesse (cf. ROBERTSON J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine").

condizionamento dovuto alla prossimità tra donatore e ricettore, John A. Robertson suggerisce l'imposizione di un compenso materiale all'incapace, da essere calcolato secondo parametri come la perdita di tempo produttivo (economicamente e affettivamente), il dolore fisico e la sofferenza e le conseguenze della perdita di un organo sull'organismo del donatore.⁹⁹ Questo compenso dovrebbe essere obbligatorio e pagato dallo Stato nei casi in cui l'individuo che riceve l'organo non abbia condizioni economiche per farlo.

Nel *substituted judgement test* quello che è necessario capire, quindi, è se è plausibile imputare all'incapace, considerate le sue circostanze soggettive e oggettive, il consenso ad una violazione alla sua incolumità fisica ai fini di contribuire alla preservazione di un bene socialmente valorizzato, cioè, la vita di una terza persona.

È conveniente tenere presente, infine, che mentre alcuni ritengono che il decisore surrogato è sempre il genitore o responsabile dell'incapace, e che lo Stato si deve limitare ad ammetterlo o a non ammetterlo a seconda degli interessi ipotizzati dell'incapace stesso,¹⁰⁰ la maggior parte delle corti e dei teorici assumono che il potere giudiziario può e deve prendere il posto del decisore surrogato se costui dimostra una condotta negligente.

IV. Analisi

Come si vede, nello stesso modo in cui si procede nel *best interests standard*, l'applicazione di questo secondo *standard* consiste in un metodo di ragionamento per arrivare ad una scelta supposta. Questa scelta parte del principio dell'*equal respect*, inteso

⁹⁹ ROBERTSON, J.A. "Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine".

¹⁰⁰ Di modo a escludere ogni possibilità di revisione statale del *substituted judgement* realizzato dal surrogato nel caso di incapaci istituzionalizzati e senza rappresentanti legali, cioè, sotto la tutela dello Stato stesso (GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law").

come strumento di garanzia della *dignità*, a suo turno concepita come possibilità di esercitare la libertà (*freedom*).

Nonostante ciò, l'applicazione del *substituted judgement* è lontana dal raggiungere l'unanimità all'interno del potere giudiziario nordamericano. Buona parte dei precedenti in questa materia, avvenuti dopo il caso *Strunk*, ha rifiutato la costruzione di una *decisione surrogata* in questi standard per giudicare la possibilità di prelievo d'organi di incapaci.¹⁰¹

Anche nei casi in cui l'intervento medico sarebbe necessario alla preservazione della vita del paziente, l'uso del *substituted judgement* è stato rifiutato dal potere giudiziario, sulla base dell'argomento dell'impossibilità di prendere una decisione che rispecchi realisticamente la volontà dell'individuo totalmente incapace.

Infatti, come illustrato nella testimonianza dell'esperto riprodotto nella sentenza del caso *In Re Storar* (52 NY2d 363; 420 NE2d 64),¹⁰² domandarsi se un paziente assolutamente incapace, che non ha mai avuto capacità di intendere e volere, vorrebbe essere sottoposto ad un intervento medico equivarrebbe a domandarsi se "se nevicasse per tutta l'estate, sarebbe inverno?"¹⁰³

In alcuni casi, si è ritenuto che un istituto ideato per la protezione della proprietà non potrebbe superare la protezione del diritto dei minorenni e incompetenti "*to be free from bodily intrusion*"¹⁰⁴ e che i fattori determinanti del consenso come "*philosophical, religious, moral views, life goals, values about the purpose of life and the way it should be lived, and attitudes toward sickness, medical procedurals, suffering and death*" sono tipici

¹⁰¹ Si veda *Curran* (566 N.E.2d at 1321), *Richardson* (284 So.2d at 187) e *Pescinski* (226, N.W.2d at 181). Secondo Norman Cantor, *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, è in realtà l'assoluta maggioranza dei giudici e dei dottrinatori che ritiene la applicazione di questa dottrina è ritenuta come priva di senso e inadeguata.

¹⁰² In questo caso la madre *non* voleva autorizzare l'intervento medico (chemioterapia) su suo figlio cinquantaduenne.

¹⁰³ (GARRISON M. e SCHNEIDER C.E. *The Law of Bioethics: Individual Autonomy and Social Regulation*. American Casebook Series. Saint Paul, Minnesota: West Group, 2003, 614).

¹⁰⁴ Cf. La sentenza *Richardson*, apud CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 490.

del ragionamento adulto, e quindi la sostituzione del giudizio dell'incapace basato sulle proprie credenze personali non è applicabile a decisioni mediche del genere.¹⁰⁵

Anche l'argomento secondo il quale gli adulti non sempre prendono decisioni consultando la loro razionalità non regge in questo caso. In vero, le ricerche scientifiche in questo campo dimostrano che la scelta di donare un organo è precipuamente morale e nella sua elaborazione non vengono impiegati calcoli del tipo costi benefici. Non vengono fatti ragionamenti logici, perché le decisioni vengono prese sulla base dei sentimenti e delle credenze morali dei donatori. Ciò che le indagini scientifiche hanno accertato è che il consenso al prelievo si basa principalmente sull'accettazione incondizionata della regola "donare [l'altruismo] è virtù/dovere". Di regola, neanche i coniugi dei donatori vengono consultati da loro prima della decisione, ovvero, il ragionamento e i sentimenti dei familiari ha una importanza minore in questi casi. Insomma, donatori adulti tendono a **non** ponderare i pro e i contra prima di consentire il prelievo.¹⁰⁶

Il processo non si ripete nelle decisioni putative prese dai decisori surrogati per gli incapaci, a prescindere del parametro adottato.

Sin dal caso *Strunk*, in cui l'incapace non aveva mai avuto la competenza necessaria per manifestare valori o desideri consapevoli e non vi era disponibile una storia del paziente, il *substituted judgement* inevitabilmente si è deviato ad una analisi del tipo costi-benefici.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Cf. *Curran* (566 N.E.2d at 1321) apud CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 492.

¹⁰⁶ Questo sentimento morale è chiaro nella seguente dichiarazione di un donatore intervistato dai ricercatori: "I din'd consider the pros and cons. It was just a matter of priority, and it was top priority ROBBENNOLT J.K. et al., "Advancing the rights of children and adolescents to be altruistic: Bone marrow donation by minors".

¹⁰⁷ Sulle decisioni mediche *di fine vita* di pazienti mai capaci, si veda l'analisi di Paul A. Gomez, "Promises and pitfalls: An analysis of the shifting constitutional interests involved in the context of demanding a right to treatment", *Health Care Albany Law Review*, vol. 64, 2000, pp. 361-396.

Questi calcoli costi-benefici sono anche la base della giustificazione delle decisioni giudiziarie che autorizzano il prelievo nell'applicazione del *best interests*, cioè in ogni ipotesi dell'esercizio della tutela statale tramite il *parens paria*.

Gli elementi che di solito vengono presi in considerazione per calcolare i vantaggi e gli svantaggi dell'autorizzazione dei prelievi sono i rischi della chirurgia di rimozione dell'organo o di tessuto ai fini di donazione, la probabilità di sopravvivenza del ricevente, gli effetti sulla sfera psicologica del donatore riguardo alla sopravvivenza del ricevente, la valorizzazione del donatore nella famiglia.

Questi calcoli vengono profondamente criticati dalla dottrina, che avverte ad esempio le distorsioni e manipolazioni di questi dati da parte del potere giudiziario, dal momento in cui le analisi giurisprudenziali non tengono conto delle pochissime, ma esistenti, ricerche statistiche in tema. In queste ricerche, si descrivono casi in cui gli effetti psicologici negativi del prelievo in se stesso hanno soppiantato quelli positivi, in cui i donatori incapaci portano sintomi di *stress* post traumatico, anche molti anni dopo il prelievo.¹⁰⁸

Inoltre, i critici osservano come le Corti semplicemente non considerano le possibilità di effetti psicologici catastrofici per gli incapaci nel caso di rigetto dell'organo o morte del ricevente.

Secondo Cara Cheyette, "*the cost-benefice analisys is flawed for to reasons. First, courts refuse such balance of benefits and harms when asked to compel competent adults to donate organs. Second, the information on which the cost-benefits analysis is both incomplete and incorrect*".¹⁰⁹

¹⁰⁸ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism".

¹⁰⁹ Idem, p. 469.

Innanzitutto, sembra strano che attraverso l'applicazione di questi meccanismi di tutela statale ai soggetti vulnerabili sia possibile confermarsi l'autorizzazione ad un intervento medico non terapeutico. Infatti si tratta di una regola di calcolo costi – benefici che paradossalmente impone un intervento chirurgico nocivo alla salute del soggetto della tutela. La stranezza risiede nel fatto che molto difficilmente sarebbe imposto il prelievo ad un soggetto che non avesse bisogno della tutela statale dispensata ai vulnerabili, cioè un adulto capace.

Infatti, non mancano gli esempi in cui la *common law* rigetta l'idea di sottoporre un adulto capace ad un intervento medico non-terapeutico senza il suo consenso.¹¹⁰

Nei casi in cui un adulto deve decidere di sottoporsi o meno ad un intervento medico che beneficerà esclusivamente terzi, le Corti si limitano a supportare la sua decisione (positiva o negativa che sia) attraverso le dottrine del consenso informato e della *rejection of a general duty to rescue*.¹¹¹ Il fulcro dell'applicazione di questi parametri è l'idea che il dono consiste in un atto di altruismo la cui forzatura equivarrebbe ad una violenza capace di togliere completamente il suo significato morale, e quindi di violare l'ordinamento.¹¹²

Come abbiamo visto, il risultato opposto avviene quando si tratta di prelievi da incapaci. Il potere giudiziario ripetutamente ha risposto positivamente alle richieste di prelievo proposte dai genitori, responsabili e medici.

Ne consegue che in queste decisioni si accolgono doni che non sono offerti da "volontari", ma da persone "fatte volontarie" (*volunteered*) dai loro genitori.

¹¹⁰ Si veda il caso *Baby Boy Doe* (623 N.E.2d at 330), dove una madre non è stata obbligata a sottoporsi ad una cesarea per salvaguardare la vita del feto che portava in grembo a nome del suo diritto alla integrità fisica e psicologica. Per il dono d'organi, si veda le sentenze *McFall vs. Shimp* (10. Pa. D. & C.3d 90), *Head vs. Colloton* (331 N.W.2d 870).

¹¹¹ CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 468.

¹¹² Cf. MURPHY T.H. "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law".

Quando non risponde apertamente ed esclusivamente all'interesse di un terzo, ossia il ricevente dell'organo, il calcolo costi-benefici risponde ad un altro argomento, più frequente nel caso dei malati di mente, secondo il quale gli incapaci sarebbero privati dell'opportunità di praticare *l'altruismo*, dell'opportunità di partecipare attivamente della società al meno una volta in vita – e non come *eterni e passivi riceventi* –¹¹³ e che simile opportunità non si concretizzerebbe mai senza l'intervento del prudente arbitrio statale.

La verità però è che gli interventi realizzati sugli incapaci sono voluti da terzi e in favore di terzi, e non da quegli incapaci di volere, ragione per la quale si presenta adeguata la distinzione suggerita da Cara Cheyette tra ***organ donation (donazione d'organo)*** – fatta da persone capaci – e ***organ harvest (prelievo d'organo)*** – praticati sui minorenni e altri incapaci.¹¹⁴

Così che anche nella giurisprudenza nordamericana, almeno nel caso di prelievi d'organi da incompetenti, i termini scelti per costruire la dottrina giuridica per i trapianti offrono una certa difficoltà tecnico giuridica. Concetti come "donazione", "dono", "altruismo" non si adattano perfettamente alla dottrina di valutazione dei costi-benefici impiegata per il prelievo d'organi di incapaci.

Questa distinzione giuridica tra *prelievo* d'organi da incapaci e *dono* da capaci ci permette di svelare non una falla del meccanismo della *common law* per la protezione degli incapaci, ma la falla della finzione giuridica della personalità come metodo per proteggere esseri umani vulnerabili.

¹¹³ Si veda la *dissent opinion* nel caso *Pescinski* (226, N.W.2d at 181).

¹¹⁴ Come avverte Cara Cheyette, "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 506, il discorso giuridico sul quale si fonda la dottrina del dono d'organi da viventi è dotata di una "efficienza verbale" che "*masks meaningful differences between the affirmative act of giving and the passive experience of having something taken away*".

La giustificazione *legale* del prelievo si basa ancora sul discorso del rispetto alla dignità umana tramite la tutela degli interessi, delle volontà e scelte autonome dell'individuo, mentre la giustificazione *morale* del prelievo si basa più che altro sull'*utilità* del prelievo d'organi allo scopo di salvare vite (di salvare la vita di un individuo caro al donatore) e, a livello individuale, sull'utilità eventualmente ricavata dal soggetto nel compiere un sacrificio che gli consente di salvaguardare la vita di persone importanti per lui, oppure ricevere un qualche altro compenso materiale o emozionale.¹¹⁵

La finzione dell'autonomia viene applicata sugli incapaci per evitare abusi, ma il ragionamento per arrivare alla constatazione di benefici per il soggetto non può che essere un ragionamento utilitarista di ponderazione dei pro e dei contra.

La finzione perde totalmente il contatto con la sua giustificazione morale perché l'altruismo è la giustificazione morale dei donatori capaci e perché il ragionamento pro e contro non viene normalmente applicato alle scelte morali di questo genere. Il più delle volte i donatori incapaci non dispongono del senso morale che guida questo tipo di scelte.

Ciò che si vuol rilevare qui è che le costruzioni giuridiche basate sul concetto di dignità umana in quanto capacità di autonomia non sono compatibili con le costruzioni morali esistenti attorno a una condotta accettata culturalmente, parte di una realtà contemporanea, che è l'invasività non terapeutica sul corpo di persone non totalmente autonome ai fini di soddisfare interessi di terzi e interessi collettivi. Di conseguenza, a volte i mezzi di protezione offerti dalla giurisprudenza sono inefficaci per la tutela di queste persone.

¹¹⁵ Per l'importanza strumentale della concessione di libertà agli incapaci, si veda GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law".

Da un lato quindi vi sono giuristi che sostengono che "*no judicial standard or adjudicative proceeding will uniformly lead to the proper result*",¹¹⁶ come il giudice J. J. Steinfeld, la voce dissonante nel caso *Strunk*, che si rifiuta enfaticamente di applicare il *substituted judgement* o qualsiasi altro parametro in queste ipotesi.¹¹⁷

Questa soluzione estrema finisce per invalidare l'argomento secondo il quale l'incapace potrebbe godere degli effetti positivi della pratica dell'altruismo attraverso il prelievo di un suo organo in proporzione alla sua capacità di comprensione. E ciò non è coerente con la realtà. Anzi, una proibizione assoluta equivarrebbe al mancato rispetto delle facoltà morali dell'incapace, che caratterizzano la sua umanità, per minime che siano.

In verità, esiste un consenso sociale che accetta l'intervento medico non terapeutico nel caso di prelievi,¹¹⁸ anche se la maggior parte dei benefici dell'intervento destinata ad un terzo, solo se l'incapace riesce a cogliere qualche beneficio dal prelievo per se stesso, perché così viene rispettata la dignità intrinseca dell'individuo.

Pur non coincidendo pienamente con il discorso di preservare un'autonomia che in realtà non esiste, pur non essendo possibile sviluppare quest'idea in termini di pratica dell'altruismo, la giustificazione morale del beneficio secondario al donatore e la limitazione minima del rispetto alla dignità intrinseca è validamente applicata in molti casi agli adolescenti, in alcuni casi ai bambini,¹¹⁹ e in alcuni casi persino agli adulti portatori di

¹¹⁶ Cf. CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", p. 509.

¹¹⁷ Citando la Suprema Corte, questo giudice afferma che '*Parents may be free to become martyrs themselves. But it does not follow they are free, in identical circumstances, to make martyrs of their children before they have reached the age of full and legal discretion when they can make that choice for themselves.*' *The ability to fully understand and consent is a prerequisite to the donation of a part of the human body.*

¹¹⁸ Ma non solo nel caso dei prelievi, si accettano e si valorizzano interventi medici relativi a ricerche sulla malformazione di cui il soggetto incapace è portatore, oppure destinati a sterilizzare soggetti incapaci di fare un controllo sulla propria fertilità. Per ognuno di questi interventi, però i criteri limitativi e i meccanismi di applicazione del *best interests standard* cambiano. In questo senso CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled.*

¹¹⁹ Robbelsmont cita un'intervista con un bambino di nove anni che stava per donare il suo midollo osseo: "*it is kind of fun to save someones life. It is not an everyday opportunity*". ROBBENNOLT J.K. *et al.*, "Advancing the rights of children and adolescents to be altruistic: Bone marrow donation by minors".

infermità mentali gravi.¹²⁰ Nel caso dei bambini e adolescenti, le ricerche scientifiche riportano l'importanza formativa e i benefici che il prelievo può portare all'incapace, soprattutto in termini di sviluppo della propria autonomia.

Il peso di quest'argomentazione cambia però quando il soggetto del prelievo è un neonato, soprattutto quando è un neonato anencefalico, al quale il prelievo non beneficerà in alcun modo.

La condizione centrale dell'autorizzazione al prelievo è la certezza del rispetto alla dignità del soggetto, sulla quale deve vegliare lo Stato. Ma l'inesistenza assoluta della capacità di comprensione e della capacità di volere di questi soggetti inevitabilmente ci forza ad allontanarci dai meccanismi di tutela fondati sul concetto di dignità in quanto autonomia.

In un primo momento, sembra di essere davanti ad un paradosso, dove la necessità stessa di rispettare la dignità intrinseca dell'individuo allontana le costruzioni giuridiche che fondano la dignità umana sul concetto di autonomia della persona. La dignità intrinseca da rispettare nel soggetto anencefalico inevitabilmente impone di allontanarsi del concetto di dignità fondata sull'autonomia, che è la costruzione fondamentale della giurisprudenza anglosassone.

Nella dottrina appena presentata, erano proprio immediate le due alternative a cui siamo arrivati nel capitolo precedente rispetto al prelievo d'organi da anencefalici: 1) non toccare questi neonati finché non si trovi una qualche traccia di coscienza (rappresentativa di una potenziale autonomia e capacità di scelta) su di loro; 2) ignorare assolutamente la loro personalità giuridica (non senza prima negare la loro umanità e la loro autonomia) in

¹²⁰ Come ad esempio l'importanza che l'incapace dava al suo fratello malato nel caso Strunk, e l'importanza che avevano le sue visite, la sua presenza, nonché le risorse finanziarie che egli gli forniva regolarmente.

nome dell'utilità dei loro organi, e permettere il prelievo immediatamente dopo la loro nascita.

La prima opzione è stata scelta in una dimostrazione della necessità di altre concessioni di dignità come base alla personalità giuridica nella *common law*.

3. LA DIGNITÀ INTRINSECA NELLA *COMMON LAW*, NEL DIRITTO EUROPEO E LA GIUSTIFICAZIONE MORALE DEL PRELIEVO D'ORGANI DA ANENCEFALICI

I. La dignità intrinseca dell'essere umano e l'autonomia:

Indipendentemente dalle difficoltà che si possano trovare in un tentativo di attribuire contenuto al concetto di dignità umana, riteniamo ben sedimentata l'idea secondo la quale ogni persona umana ha dignità intrinseca. Da tale assunzione derivano i diritti umani¹²¹ e, prima ancora dei diritti, la personalità giuridica stessa di ogni essere umano.

Ma nel capitolo precedente abbiamo rintracciato due idee sulla dignità intrinseca che fanno da sfondo alla questione del prelievo d'organi da anencefalici negli Stati Uniti: 1) vi è, nel caso ora in analisi, consenso sociale attorno all'idea secondo la quale ogni essere umano è titolare di dignità intrinseca e 2) nella *common law* nordamericana l'idea di dignità intrinseca deriva dal concetto di autonomia.

Proprio in omaggio alla finzione di autonomia – che è l'elemento indispensabile per l'attribuzione di status di soggetto degno di tutela statale agli incapaci – si sono costruite le dottrine del rispetto ai best interests e la dottrina del substituted judgement.

Nonostante ciò abbiamo visto che la dottrina riconosce queste finzioni come forzature nel caso di prelievi d'organi da incapaci, tenendo in conto che quanto più vulnerabile è il soggetto, tanto più drastiche sono le misure paternaliste che deve intraprendere lo Stato nella tutela della loro dignità.¹²²

¹²¹ Cf. ELSHTAIN J.B. "The dignity of the human person and the idea of human rights: Four inquiries", *Journal of Law and Religion*, vol. 14, n. 1, 1999/2000, p. 53.

¹²² Si veda CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, cap. 1.

È del tutto impossibile praticare qualsiasi forma di tutela alla dignità intrinseca dei soggetti incapaci senza l'adozione di misure paternaliste. Ma nella bioetica nordamericana il paternalismo viene al più delle volte rifiutato in quanto ritenuto contrario all'autonomia¹²³ e quindi il contrario della dignità. Ogni altra visione potrebbe essere considerata una violazione della libertà di scelta, un di rispetto all'autonomia del paziente.

Così che non poche difficoltà emergono da queste dottrine, nate soprattutto dalla necessità di bilanciare il rispetto alla dignità degli individui incapaci con interessi di terzi. Infatti, la molti giuristi criticano gli interventi medici sugli incapaci, ritenendo impossibili prelievi d'organi fondati su di una dottrina che necessariamente coinvolge l'esercizio del *parens patriae* – che è comunque un intervento statale paternalistico e per tanto contrario al principio di autonomia.

Secondo la critica di Francesco Busnelli, l'autonomia è il fulcro di ogni rapporto medico-paziente nel contesto nordamericano, dove l'autonomia è un super-principio della bioetica, rispecchiato nell'universo giuridico nel principio della dignità. Questo principio riassume il modello giuridico culturale nel quale la dignità è una "nozione soggettiva, il cui significato è definito dallo stesso individuo che ne è portatore e che, impiegata in modo fungibile ai concetti di autonomia e libertà, vale a fondare lo stesso diritto alla privatezza delle decisioni in merito alle proprie vicende esistenziali". Come chiarisce il giurista, questo approccio individualista della dignità e dell'autonomia viene "irrimediabilmente legato alla premessa filosofica che distingue tra agenti morali, persone nel senso pieno del termine, e essere umani dotati di una dignità inferiore, cui l'esercizio dell'autodeterminazione è fatto precluso".¹²⁴

¹²³ Cf. PELLEGRINO E. D. "Patient and physician autonomy: Conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship", *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, vol. 10, 1994, pp. 47-68.

¹²⁴ BUSNELLI F.D. *Bioetica e Diritto Privato*: Frammenti di un dizionario. Torino: Giappichelli, 2001, pp. 4 e 6.

Sotto questo profilo, la principale maniera di rispettare la dignità di un individuo è permettergli di esercitare la sua espressione autonoma, garantendogli la tutela della libertà. Questa nozione anglosassone di dignità è stata proposta da Deryck Beyleveld e Roger Brownsword come *“human dignity as empowerment”*, la quale *“treats humans rights as founded on the intrinsic dignity of humans, and, characteristically, this issues reinforced plea that individual autonomy should be respected”*.¹²⁵ Inoltre, chi deve essere inserito nella categoria degli individui autonomi, avvertono questi studiosi, *“depends very much on “contingency”, social and political contingency”*.¹²⁶

Sotto queste premesse è innegabile che il concetto di personalità giuridica – ovvero il riconoscimento della dignità – viene ridiscusso ogni volta in cui emerge un conflitto tra la vulnerabilità dell'individuo e gli interessi della collettività, o almeno della maggioranza. Altri rappresentanti della specie umana sono stati esclusi dalla categoria di “persona umana” quando la preservazione della categoria in astratto diventa incompatibile con la preservazione dell'individuo,¹²⁷ perché la dignità umana non è né *statica* né *universale*, come dimostrano le trasformazioni della schiavitù tra il sedicesimo e il diciannovesimo secolo.¹²⁸

¹²⁵ Cf. BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*. Oxford: Oxford University Press, 2001, p. 5. Gli autori avvertono anche che la dignità relazionata alla capacità/autonomia ha due punti focali: il diritto al riconoscimento della capacità dell'individuo di agire autonomamente e il diritto al riconoscimento di condizioni o circostanze per l'esercizio pieno delle capacità relative alla sua dignità (p. 14-15).

¹²⁶ Contingenze che, nella contemporaneità, vengono delineate da quello che gli autori chiamano *“human rights attitude”*. Il contenuto e l'ampiezza di questi diritti dipenderà comunque dalle tradizioni, dalla cultura e dalla posizione politica di un determinato gruppo. In un secondo momento, però, la connessione tra dignità e autonomia introduce contingenze ulteriori alla teorizzazione della dignità, soprattutto derivate dal fatto che i diritti morali degli individui non sempre derivano dalla capacità di agire autonomamente, che non tutti gli esseri umani possiedono, come nel caso di questo studio (cf. BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*. Oxford: Oxford University Press, 2001, 23-25).

¹²⁷ La personalità del feto è stata discussa non solo nell'ipotesi di aborto, ma anche man mano che sono emerse le possibilità di ricerca e perfino di prelievo d'organi (Si veda: BARON C.H. “Fetal research: The question in the states” *The Hastings Center Report*, vol. 15, n. 2, Aprile 1985, pp. 12-16). Non è stata diversa la via intrapresa quando le ricerche fatte con i tessuti fetali – relative alle cellule staminali – hanno progredito e sono arrivate agli embrioni. Independentemente dalle risposte fornite alle discussioni appena accennate, abbiamo esempi ancora molto più antichi e eloquenti dell'inefficacia della personalità giuridica come strumento di tutela paternalistica per individui vulnerabili, a cominciare dalla schiavitù.

¹²⁸ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 127.

In ogni caso il meccanismo sussistente nella giurisprudenza è sempre lo stesso: prima si selezionano quegli individui (umani e non) che possono rientrare nella categoria di soggetti di diritto e poi si attribuisce loro la personalità giuridica.¹²⁹ Gli altri individui sono oggetti di diritto.

Allora si potrebbe dire che gli anencefalici sono considerati persone nell'ordinamento giuridico in virtù delle contingenze sociali e politiche, cioè dell'intesa circa la concessione dello status di *soggetto* di diritto a loro.

Infatti, anche se a volte in maniera surrettizia, l'indagine sull'opportunità e sull'interesse di includere gli anencefalici nella categoria di "persona" è stata presentata nei diversi settori della società. Nelle già riferite proposte di leggi avanzate negli Stati Uniti che intendevano escludere la fattispecie penale dell'omicidio si sono concentrate sui metodi di accertamento della morte. Nella sentenza del caso Baby Theresa, ad esempio si è ritenuto inapplicabile un altro concetto di morte cerebrale agli anencefalici. D'altra parte il parere del *Council on Ethical and Judicial Affairs* ha, infatti, espresso apertamente questa opinione, parlando di assenza di interessi da tutelare.

Inoltre, l'argomento morale secondo il quale l'anencefalico non è una persona perché non ha coscienza è stato affrontato direttamente da alcuni bioeticisti, e senz'ombra di dubbio giace sotto queste iniziative di ricerca d'organi.¹³⁰

Abbiamo già visto che è fallito il tentativo di escludere gli anencefalici della categoria di persone umane. Questo fatto forse può essere interpretato come una sorta di evoluzione del contesto morale occidentale che si è fatta sentire in termini di consenso sociale e politico, fondato sull'idea del dovere di rispetto della dignità umana, che

¹²⁹ Bisogna tenere presente che non è novità nemmeno il fatto che un soggetto non somigli in nessun aspetto al profilo di persona umana, come non somigliano le aziende.

¹³⁰ SERAFINI A. "Is Coma Morally Equivalent to Anencephalia?" *Ethics & Behavior*, vol. 3, n. 2, 1993, pp. 187-198.

determina la preservazione dello *status* di *soggetto* a prescindere dal sistema di applicazione delle regole – nel caso del sistema giuridico nordamericano – di concessione della personalità giuridica secondo l'autonomia dell'individuo.

L'assenza di coscienza infatti è assolutamente insignificante nei confronti del consenso sociale sul fatto che un neonato anencefalico "è uno di noi".¹³¹

In realtà però la conclusione che l'anencefalico sia uno di noi fu immediata. A prescindere della già accennata connessione tra la concezione filosofica di agenti morali e quella giuridica di individui autonomi nell'ordinamento anglosassone, l'attribuzione di personalità agli anencefalici non dipende tanto dalle caratteristiche di *umanità*, bensì dal consenso esistente attorno alla condizione di *essere umano*, che proprio per il fatto di essere nati da genitori permette di inferire la condizione di esseri umani, più che dalle sue caratteristiche biologiche o genetiche.¹³²

Ma il contesto di questo ragionamento è quell'idea secondo la quale ogni essere umano possiede una dignità inerente alla sua condizione di membro della specie umana, a prescindere della sua capacità di sentire, di comunicare, di ragionare – caratteristiche che definiscono *l'umanità* stessa.

È per questo motivo che si è concesso il prelievo d'organi nel caso di Baby Theresa secondo la *dead donor rule* e la prestazione di assistenza sanitaria nel caso di Baby K.

¹³¹ Norman Cantor analizza le vicende e le conclusioni giuridiche e morali raggiunte negli Stati Uniti sui prelievi da anencefalici, per concludere che "the botton line is thea our culture does not treat proffoundly disabled persons (even permanently unconscious) as nonpersons or as persons with disminished moral status. Disminished moral status then, cannot justify the application of a utilitarian calculus to profoudly disabled persons.

¹³² Un esempio chiaro di questa visione si coglie nella lettera del medico Brock L. Eide, "Anencephalic infants as organ donors", pubblicata in JAMA nel 1995 in risposta al parere del consigli nordamericano di quello stesso anno, affermando che "*the basic rights of citizenship*" conseguenze della condizione di "*belonging to human beings as such*" si applicano agli anencefalici perché "*the living offspring of two human parents is, however compromised, a human being*".

L'opinione predominante circa lo *status* giuridico di persona degli anencefalici, quindi, non riflette la visione filosofica secondo la quale l'accettazione di questi individui corretta dipende da un accordo tra agenti morali o tra persone circa il trattamento moralmente adeguato per le non-persone.¹³³

In altri termini, da un lato è vero che la giurisprudenza nordamericana si è adeguata alle contingenze ed ha messo in pratica l'opinione morale predominante, cioè seguire la necessità comune di rispettare la dignità intrinseca degli anencefalici; dall'altro è anche vero che la giustificazione morale dell'attribuzione di personalità agli anencefalici si fonda su un argomento diverso da quello secondo il quale l'autonomia dell'individuo giustifica e rinforza la sua dignità.

Invece, la giustificazione dell'attribuzione di personalità sembra non essere facilmente inquadrata nella concezione giuridica di dignità intrinseca basata sull'*autonomia*. Questi prelievi, infatti, si giustificano meglio nell'ambito di una concezione della dignità fondata sulla *solidarietà* ovvero più vicina al principio di dignità umana vigente nel diritto Europeo.

II. La dignità intrinseca dell'essere umano e il concetto giuridico di solidarietà

Sotto questo secondo profilo, la dignità non è pensata come *concetto soggettivo* (appoggiato su uno schema formale di inclusione degli individui dettato dalle

¹³³ Tutto ciò a prescindere della rilevanza o della correttezza di questi argomenti filosofici, ripresi da ENGELHARDT H. T. *Fundamentos da Bioetica*. São Paulo: Loyola, 1998, p. 168-191. È comunque vero che la linea divisoria tra la condizione di neonato e la posizione di persona non è stata sempre chiara in tutte le comunità. In altri termini, ci sembra opportuna la comparazione dell'attribuzione di personalità giuridica nei termini fin qui descritti e la cerimonia greca primitiva dell'amphidromia attraverso la quale, secondo Engelhardt, l'individuo era ammesso nella famiglia.

contingenze),¹³⁴ ma come un *concetto oggettivo*, che va oltre l'individuo nell'affermazione del valore delle persone non dipende della sua capacità, dalla sua nazionalità, neanche dalla sua nascita.¹³⁵ Il riconoscimento oggettivo della dignità intrinseca di ogni persona impone un obbligo di rispetto della persona umana, a cominciare appunto dall'affermazione dell'indisponibilità della sua vita.¹³⁶

Deryck Beyleveld e Roger Brownsword hanno chiamato questa seconda concezione *human dignity as constraint*, ed hanno sottolineato come caratteristica principale il fatto che prima di assicurare i diritti di ognuno alla propria libertà, questo principio impone a tutti un dovere, verso gli altri e verso se stessi, di "*act in a way that is compatible with respect for the vision of dignity that gives a particular community distinctive and cultural identity*".¹³⁷

A sua volta, il giurista Francesco Busnelli adotta una premessa simile che distingue il principio anglosassone e il principio europeo, affermando che, sotto il profilo europeo, il principio di dignità "opera come argine e misura delle libertà e, per un verso, rende impossibile postularne assolute, prive di limiti nel loro contenuto e nelle loro modalità di esplicazione; per un altro verso, funziona da ponte tra i diritti inviolabili e i doveri inderogabili di solidarietà. [...] la quale si specifica in concreti doveri all'interno della formazione sociale in cui si svolge la personalità dell'uomo".¹³⁸

In altre parole, la dignità fondata sul dovere di solidarietà è un elemento fondamentale nella costituzione e nella pratica dei valori di una società, che sono il fulcro

¹³⁴ BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*, p. 15.

¹³⁵ BUSNELLI F.D. *Bioetica e Diritto Privato: Frammenti di un dizionario*, p. 246.

¹³⁶ Idem.

¹³⁷ BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*, p. 5.

¹³⁸ BUSNELLI F.D. *Bioetica e Diritto Privato: Frammenti di un dizionario*, p. 5-6.

dei doveri di un individuo verso la sua comunità e uno dei piloni dell'ordinamento in quanto un elemento di interesse pubblico, ovvero di ordine pubblico.¹³⁹

Questi autori¹⁴⁰ avvertono che questa concezione della dignità ha cominciato ad arricchire la formulazione iniziale del principio della dignità in bioetica, che era ispirato nella visione anglosassone dell'autonomia. Infatti, l'introduzione di queste "nuove" sfumature dell'idea di dignità è frutto delle costruzioni più recenti della dottrina bioetica, della sua riformulazione nel contesto europeo.¹⁴¹

Così ne consegue che nelle questioni relative alla biomedicina, i diritti e le libertà dell'individuo (*empowerment*) e i doveri verso gli altri e verso se stesso (*constraint*) sono due aspetti di uno stesso principio, originati da visioni e valori appartenenti a culture diverse e a sistemi giuridici diversi che condividono spazio nella bioetica, ovvero in quello che chiamiamo lo studio sistematico della dimensione morale delle scienze biologiche e della assistenza alla salute.¹⁴²

Da un lato quindi è vero che queste divergenze determinano un'impossibilità di armonizzazione assoluta, cioè l'impossibilità di formulare un principio universale, il che sarebbe veramente utopistico, come fa notare Francesco Busnelli.¹⁴³ Ma è innegabile che si parla qui di due lati della stessa medaglia, che possono informare congiuntamente le soluzioni prese in alcuni casi concreti.

¹³⁹ BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*, 29.

¹⁴⁰ È interessante il riconoscimento reciproco della duplicità del principio di dignità nelle opere dei giuristi anglosassoni e del giurista italiano, le quali sono arrivate a premesse comparative assai simili, in lavori realizzati con metodologie diverse e pubblicati nello stesso anno 2001.

¹⁴¹ È sotto questo profilo che viene proclamato il principio di dignità nella "Convenzione per la protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano nei riguardi delle applicazioni della biologia e della medicina, la cosiddetta Convenzione Europea di Bioetica, nonché nella Dichiarazione Universale del Genoma Humano e dei Diritti Umani dell'UNESCO.

¹⁴² Secondo la definizione della bioetica fornita da REICH W.T. (a cura di) *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Macmillan, vol. 1, 1995, p. XXI.

¹⁴³ BUSNELLI F.D. *Bioetica e Diritto Privato*: Frammenti di un dizionario, p. 31.

III. La giustificazione dei prelievi d'organi da anencefalici nei limiti del rispetto alla dignità intrinseca

Sulla base di questi presupposti, possiamo riprendere l'analisi delle possibilità di rapporti giuridici degli anencefalici in quanto soggetti di diritto, assai lontani dai rapporti che intercorrono tra le persone autonome in quanto soggetti di diritto.

Almeno in teoria, non ci sarebbero ostacoli per l'anencefalico di compiere alcuni atti della vita civile come ogni altra persona. Gli si potrebbero ascrivere ad esempio regolarmente diritti di filiazione oppure di eredità, trattandoli come ogni altro soggetto di diritto persino nel momento in cui devono sottoporsi all'emergenza in un ospedale.¹⁴⁴

Altri atti, invece, come donare organi, partecipare ad una ricerca biomedica e forse perfino morire, devono seguire regole speciali destinate a garantire che l'intervento di terzi su di loro non porti ad un rapporto *soggetto-oggetto* (nel quale non viene considerata la dignità intrinseca che garantisce la condizione di persona all'anencefalico) ma un rapporto *soggetto-soggetto*.

Appare chiaro quindi che la diminuzione della capacità determina un maggior grado di intervento paternalistico non solo statale, ma anche dei tutori legali dell'incapace nelle sue manifestazioni di volontà. In altre parole, è inevitabile la pratica di quel paternalismo che abbiamo appena detto essere inerente all'ordinamento nordamericano, tramite il *parens patriae*.

Inoltre, come abbiamo già accennato, nella visione nordamericana il rispetto della dignità umana di individui così incapaci come gli anencefalici viene ridotto al rispetto del

¹⁴⁴ Cf. ANNAS G.J. "Asking the courts to set the standard of emergency care: The case of Baby K", *New England Journal of Medicine*, vol. 330, 1994, pp. 295-296.

loro diritto alla vita, poiché non rimane nessuna traccia di autonomia, volontà o libertà da tutelare.¹⁴⁵

Questa conclusione sulla necessità di protezione della vita si adatta perfettamente alla nozione oggettiva della dignità intrinseca, secondo la quale il primo dovere generale verso gli anencefalici è rispettare la loro vita. Ciò perché gli interessi, ovvero le esigenze e le necessità minime per la manutenzione del benessere dell'anencefalico sono tanto ridotte in base alla sua impossibilità di interazione con l'ambiente.¹⁴⁶

Le garanzie che si possono prestare all'anencefalico infatti sono il rispetto alla sua *dignità intrinseca* in quanto diritto alla sua vita e diritto alla sua incolumità fisica. Il problema della regolamentazione del prelievo d'organi da anencefalici risiede, quindi, nel fatto che l'assenza totale di coscienza non ci permette di sostenere la finzione della manifestazione di autonomia della volontà tramite i suoi rappresentanti legali nell'atto di consentire il prelievo degli organi non-vitali nel corso della sua vita.

Ma il semplice fatto di riconoscergli la potenzialità di donatore d'organi non sembra valicare i limiti imposti dal dovere di rispetto alla dignità dell'anencefalico. Sia a causa dell'imminenza della sua morte, sia a causa degli ostacoli tecnici per la manutenzione della vitalità degli organi prelevati, sembra accettabile il prelievo in vita, a condizione che si seguano certe regole di trattamento che garantiscano che questi neonati vengano rispettati come ogni altro neonato nella condizione di potenziale donatore.

Queste condizioni sono per certi versi simili al protocollo adottato per i donatori viventi in stato vegetativo permanente- cioè il prelievo d'organi non-vitali, determinato

¹⁴⁵ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, difende il diritto alla qualità di vita, che comprende il diritto a non tenere violata la sua incolumità fisica e di essere mantenuto in supporto vitale artificiale, ma riconosce che la sua opinione non è quella predominante nella common law. GARVEY J.H. "Freedom and choice in constitutional law", *Harvard Law Review*, vol. 94, 1981, pp. 1756-1794, abbiamo già visto, fa una interpretazione estensiva del concetto costituzionale di diritto alla vita.

¹⁴⁶ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, pp. 170-172.

dalla manifestazione di volontà dei famigliari come rappresentanti del donatore. Infatti, questa è stata la soluzione adottata nel caso di *baby Theresa*.¹⁴⁷

Resta il fatto che, come abbiamo già visto, nei prelievi d'organi rientrano sempre interessi di terzi che devono essere resi compatibili con le misure paternalistiche di protezione e rispetto.

Quali sono però gli interessi di terzi coinvolti nella donazione d'organi da anencefalici? Nella risposta a questa domanda risiede la chiave per interpretare la *giustificazione morale* data al prelievo dei loro organi.

A differenza di quello che succede nei casi degli altri donatori incapaci che abbiamo trattato nel capitolo precedente, non esiste un ricevente predeterminato. Non vi è *un* terzo interessato, almeno non nella condizione di ricevente dell'organo. Non vi è stata una ricerca tra *famigliari compatibili* di un dato ricevente, tra i quali l'anencefalico è risultato l'unico candidato accettabile.

In realtà, l'interesse della collettività nella ricerca d'organi ai fini di trapianto pediatrico è un fattore importante in questo tipo di prelievi, in quanto è l'elemento ispiratore delle proposte avanzate dagli organi legislativi e etici.

Del resto, in ogni caso concreto, vi è un elemento determinante: il consenso dei genitori. Noi non riteniamo ammissibile, però, bilanciare semplici *desideri* di sollievo emozionale dei genitori con la dignità dell'anencefalico, per cui si rende necessario capire quale sia la giustificazione morale dei genitori in questi casi, per poi vedere se essa risulti

¹⁴⁷ La giudice Estella Moriaty, già in prima istanza, ha permesso il prelievo di uno dei reni di Theresa. Il trapianto non è mai avvenuto a causa di ostacoli pratici: il rene di 4 grammi non poteva essere impiantato in un bambino di più di sei mesi, e non si è trovato un ricevente compatibile con l'età giusta (Cf. JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law", p. 1228).

compatibile con la presunzione secondo la quale i genitori mettono in atto la protezione della dignità dei loro figli.

La condotta del genitore di consentire il prelievo del suo bambino anencefalico non è necessariamente un semplice desiderio di sollievo personale. Si può interpretare tale scelta, invece, come un desiderio di avvicinare il proprio figlio alla condizione di persona umana, ossia avvicinare l'anencefalico agli altri bambini *sani*, le cui vite possono essere salvate.

Per capire meglio questa conclusione, ci sembra utile riportare qui l'esempio di una giovanissima coppia brasiliana, che si è rivolta al potere giudiziario richiedendo l'autorizzazione all'aborto del figlio anencefalico. È stata diagnosticata l'impossibilità psicologica di entrambi i genitori di portare avanti la gravidanza a causa del rischio di gravissime conseguenze emozionali e psicologiche. Il comitato etico e il servizio giuridico dell'ospedale, che accompagnavano la coppia, li hanno aiutati a richiedere il permesso giuridico per l'aborto. Alcuni giorni dopo il consenso a praticare l'aborto, la coppia si è presentata all'ospedale chiedendo di ritirare la richiesta. Il padre ha spiegato i motivi del cambiamento di piani: volevano far nascere la bambina per darle un nome, un registro civile, un battesimo e un funerale, in rispetto della sua condizione umana.¹⁴⁸

La decisione di donare gli organi potrebbe essere per certi versi avvicinata alla necessità di garantire un battesimo o un funerale al figlio anencefalico. In questo contesto può essere vista come un modo per promuovere un dono dell'individuo alla comunità e per rispettare la condizione umana dell'anencefalico.

¹⁴⁸ Questo caso è stato riportato dalla professoressa Maria Estelita Gil, nel Corso D'Inverno di Bioetica della Pontificia Università Cattolica di Porto Alegre (Brasile), nel 18 luglio 2003: coppia era molto giovane. Questi genitori non hanno voluto donare organi. La coppia è stata seguita dal servizio di psicoterapia dell'Ospedale São Lucas, dell'Università Cattolica do Rio Grande do Sul per alcuni anni dopo il fatto.

Il prelievo, in questo caso, rappresenta un dono fatto dal gruppo familiare.¹⁴⁹ I genitori riflettono sull'anencefalico i valori del gruppo familiare, non perché non rispettino i valori e le scelte di quell'individuo, ma perché vedono in questa soluzione l'unica maniera di riconoscere e rispettarne l'umanità.

Questo ragionamento è stato messo in risalto da Norman Cantor. L'autore avverte che la finalità della struttura legale della dottrina del *best interests* applicata come forma di sorveglianza dei poteri dei genitori permette ai genitori di imporre (senza rischio di nuocere al benessere dell'incapace) sacrifici ai loro bambini, sia in nome del mantenimento dell'equilibrio dell'entità familiare (come la preservazione della salute di un altro membro), sia in nome dei contributi dati dalla famiglia alla collettività (come nel caso delle ricerche non-terapeutiche fatte su portatori di gravi malattie mentali).

In questa prospettiva, Cantor fa notare che si può riconoscere lo *status* di persona all'incapace e permettere alcuni prelievi senza violare l'imperativo kantiano, perché l'incapace non è *soltanto* il mezzo attraverso il quale la famiglia sceglie di collaborare con la collettività, ma è anche il fine in se stesso, se tra gli obiettivi di questo prelievo vi è quello di prestare deferenza all'umanità del donatore.¹⁵⁰

Non si può confondere però questo discorso con una finzione che attribuisce all'anencefalico la pratica di altruismo. In primo luogo l'anencefalico è incapace di una simile capacità e in secondo luogo questa finzione potrebbe portare proprio a generalizzazioni come la presunzione assoluta che tutti gli anencefalici dovrebbero donare i loro organi vitali.

¹⁴⁹ È pacifico che la morale del gruppo, soprattutto il gruppo familiare, identifica il sistema di valori al quale si sottopone l'individuo, anche se questo individuo non è in grado di assumere gli stessi valori e tradizioni. Così, sembra naturale che un individuo appartenente ad una determinata comunità venga circoscritto, anche se affetto da una malattia mentale profonda che gli impedisce di capire il significato di questo intervento. La condizione quindi è che la finalità dell'intervento sia almeno in parte onorare la condizione umana dell'individuo, ovvero che non sia trascurata la sua dignità. Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 177.

¹⁵⁰ Cf. CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, cap. 5.

D'altra parte, riteniamo significativa la possibilità di giustificazione morale del prelievo basata sulla *morale del gruppo familiare*, sulla necessità di tale famiglia di autorizzare la donazione ai fini di onorare gli aspetti del figlio anencefalico che lo avvicinano agli altri esseri umani, ovvero, sulla necessità dell'unità familiare di rispettare la dignità intrinseca dell'anencefalico. Ciò perché, nell'opinione di Norman Cantor, non si può *"view failure to ascribe altruistic choices to profoundly disabled persons as an impingement of human intrinsic dignity (...). Failure to ascribe altruistic values to disabled persons does not label them as inhumane, undignified, selfish, or self-absorbed; it simply accepts some consequences of their limited intellectual function"*.¹⁵¹

Questi limiti vengono imposti dal consenso sociale, e nel caso degli anencefalici significa il rispetto della loro incolumità fisica e della loro vita. Gli sforzi per ammettere il prelievo d'organi da questi neonati costituiscono un tentativo di onorare la loro dignità. Allo stesso tempo il riconoscimento della loro personalità ci impone il rifiuto del prelievo di organi vitali prima della loro morte cerebrale, nonché dell'uso di metodi volti ad accelerare la loro morte.¹⁵²

Invece, dovrebbero essere viste con favore le attività come la ricerca di sostanze che possano mantenere l'integrità degli organi senza ledere l'integrità del neonato e l'autorizzazione di prelievo d'organi non vitali, come è stato fatto nel caso di baby Theresa.

Tutto ciò perché in tal modo permettiamo all'anencefalico e alla sua famiglia di esercitare la solidarietà, considerata un principio informativo della pratica dei valori comunitari nell'ordinamento giuridico, che allo stesso tempo conferisce un valore umano alla vita del neonato.

¹⁵¹ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 176.

¹⁵² Sull'uso di supporto vitale ai fini di preservazione della vitalità dei loro organi parleremo nel prossimo capitolo.

Se prendiamo in considerazione la possibilità di giustificare i prelievi d'organo come atto di *solidarietà sociale*, questi sono comportamenti tanto lodevoli quanto quelli volti a rendere possibile la donazione di organi da adulti, a prescindere dalle difficoltà tecniche che si presentano.

IV. La solidarietà, la morale di gruppo, gli atti di disposizione del proprio corpo, la donazione e il prelievo d'organi da anencefalici

Abbiamo detto che le donazioni d'organo possono essere ritenute atti di solidarietà sociale. Questa posizione, compatibile con l'idea della morale di gruppo appena menzionata, nasce da un ragionamento costruito nell'ambito del diritto continentale.

Infatti, la dottrina giuridica nel diritto privato sembra essere unanime nell'affermare che non si può accostare la donazione d'organi ai contratti di donazione esistenti nel diritto civile. Dalle innumerevoli analisi fatte sul tema, risulta che la donazione d'organi e la donazione di beni materiali in generale sono due atti appartenenti alla vita civile assolutamente diversi. Non solo operano in sfere troppo diverse dall'autonomia privata dell'individuo, ma a quanto pare, sono regolate attraverso strumenti giuridici appartenenti a categorie giuridiche diverse.

Si dice, però, che *sembrano* appartenere a categorie diverse, visto che nel diritto contemporaneo la qualificazione giuridica di atti di disposizione del proprio corpo – nonché del corpo degli altri – è un compito ancora arduo. In effetti, l'apporto della dottrina sul tema non è univoco. La dottrina, a volte ci offre un miscuglio di nuove e vecchie finzioni giuridiche, il che, non poche volte, ha causato perplessità tra gli operatori del

diritto e non ha superato il confronto tra gli interessi e i desideri individuali di donare e gli interessi collettivi di sanità.

In realtà il fenomeno della mancanza di regole giuridiche adeguate o della scelta di termini fuorvianti si ripete in molti casi nell'esercizio della autonomia della volontà sul proprio corpo. Il diritto si mostra perplesso e scarso di risorse, quando si tratta di regolare e classificare atti di una determinata sfera dell'autonomia privata, quella della disposizione o della circolazione di beni vincolati al (se non integranti del) corpo del soggetto giuridico.

In realtà, però, il tema è veramente antico e controverso, e quando si parla del potenziamento della capacità di disposizione (o manipolazione) del corpo in funzione dell'evoluzione della biomedicina molti affermano che non vi sia “niente di nuovo sotto il sole”.¹⁵³

È vero che uomini e donne dispongono del proprio corpo sin dai tempi della preistoria, sia ai fini di scambiare, donare o ottenere favori, ricchezza, prestigio, salute, a altri innumerevoli vantaggi. D'altra parte, è un'indiscutibile novità, comunque, il fatto che la possibilità di disporre del proprio corpo attraverso i recenti e veloci sviluppi della biomedicina ha acquistato un valore sociale che richiede maggior attenzione giuridica.

Prima dell'Ottocento, come ci insegna Santosuosso, la “proprietà del corpo” veniva relegata all'oscurità, si sviluppava nell'ambito di una sorta di “storia sotterranea dell'Europa”.¹⁵⁴ Gli atti di disposizione “di sé, di *una parte del proprio corpo* o dei suoi *prodotti*”, non sono chiaramente ammessi nella dimensione civilizzata dell'uomo, che “riemerge nella sua dimensione *costituzionale*” di fine Ottocento, inizio Novecento, e non

¹⁵³ BYK C. “Regole per la procreazione assistita?”, in MAZZONI C.M. (a cura di), *Una Norma giuridica per la bioetica*. Bologna: Il Mulino, 1998, pp. 93-104.

¹⁵⁴ Cf. Max Horkheimer e Theodor W. Adorno apud SANTOSUOSSO A. *Corpo e Libertà: Una storia tra diritto e scienza*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2001, p. 137.

esclusivamente a causa dei progressi della medicina, ma anche tramite la questione operaia.¹⁵⁵

Questo dà forza all'idea che la circolazione del proprio corpo appartiene ad un'antica sfera di azioni e di valori sociali che ha però interessato meno l'evoluzione delle istituzioni giuridiche, economiche e politiche nel corso dell'evoluzione dell'umanità. Questa "sfera" di circolazione, in teoria dimenticata dalla storia del diritto, somiglia ai valori delle società primitive descritti da Marcel Mauss in "Saggio sul Dono".

In questa opera, Mauss suggerisce una storia del dono che ordina l'evoluzione dei contratti di scambio in maniera leggermente diversa da quella proposta dai giuristi. Per Mauss, il dono non è apparso come conseguenza dell'evoluzione del baratto nei contratti di compra-vendita e così via. Il dono, invece, è un fenomeno più ampio, che nelle diverse società arcaiche studiate consisteva nel metodo di circolazione di beni per eccellenza.

Il dono in questione era allo stesso tempo rivestito dalle caratteristiche di liberalità e gratuità, che gli attribuiamo ancora oggi, e dall'obbligo di ricambiare. Quest'obbligo sussiste, in poche parole, perché insieme all'oggetto donato circolava, in una maniera simbolica o spirituale, una *parte del donatore*, così che "in origine, le cose stesse possedevano personalità e virtù propria" e facevano "parte delle persone".¹⁵⁶ D'altra parte, l'obbligo di ricambiare è libero, senza previsione di contenuto o scadenze, è un atto di libertà e spontaneità.

La circolazione dei beni vincolati alle persone è veramente "poco pratica e antieconomica"¹⁵⁷ e ha delle regole che, appunto, sono estranee alla ragione che orienta il diritto moderno. Nel pensiero di Mauss, la circolazione delle persone viene collegata a

¹⁵⁵ SANTOSUOSSO A. *Corpo e Libertà: Una storia tra diritto e scienza*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2001, pp. 137 e 138.

¹⁵⁶ MAUSS M. *Saggio sul dono: Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*. Torino: Einaudi, 2002, p. 93.

¹⁵⁷ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 99.

interessi oscuri,¹⁵⁸ nel senso che sono diversi da quegli interessi individuali tutelati dal diritto moderno. Questi interessi oscuri, come si vedrà in seguito, sussistono nelle società moderne, e guidano pratiche apparentemente amorfe dal punto di vista giuridico e politico, ma che in realtà fanno parte di calcoli non utilitaristici (e persino apparentemente inutili) fatti da ogni individuo, guidati da una logica primitiva, in cui l'individuo pondera "connettendosi" agli oggetti, ai beni materiali, alle altre persone, in quanto parte di una stessa comunità.

Per capire questo atto di connessione agli oggetti in termini più moderni, bisogna tenere presente che il donatore sceglie l'oggetto, il momento e la forma della donazione, si collega al dono e proietta su di esso le sue caratteristiche in modo indelebile.¹⁵⁹ Così egli trasmette anche una parte di sé a chi riceve. Il meccanismo ci è familiare, anche in riferimento a semplici oggetti, dai quali, però, riusciamo con facilità ad astrarre il carico di valore personale. Non riusciamo a ragionare in modo astratto con facilità, però, quando gli oggetti sono pezzi di valor artistico o religioso, oppure quando sono il prodotto del nostro lavoro intellettuale e, in modo più evidente, quando si tratta del nostro stesso corpo.

L'essenza di questo sistema però è stata colta da Mauss attraverso l'osservazione di società arcaiche, nelle quali non si distingueva con chiarezza il diritto reale dal diritto personale, né si isolava la morale dal contratto.¹⁶⁰ Allora lo scambio coesisteva con il dono, ma quest'ultimo era il metodo pacifico di comunicazione tra i gruppi, i clan, tra amici e

¹⁵⁸ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p.133.

¹⁵⁹ Un esempio più chiaro della donazione d'organi – dove la circolazione obbligatoria dell'individuo è fisica e l'obbligo di ricambio può, in un primo momento, sembrare repulsivo – è il semplice scambio di regali tra amici, oppure le feste di nozze, più volte menzionate da Mauss stesso. Di quest'ultimo esempio si servì Marco Aime, nell'introduzione dell'opera di Mauss, per spiegare che "chi dona si aspetta sempre il ritorno del regalo, chi riceve e non può ricambiare si sente sempre sminuito, meno potente, meno capace. Chi dona sceglie un oggetto che, oltre ad adattarsi con il ricevente, porta qualcosa di proprio, esprime anche i suoi gusti. Chi riceve, vedrà nel bene ricevuto, oltre alla sua utilità naturale, un ricordo del donatore, e si occuperà di ricambiare nel momento opportuno. Ovviamente, la retribuzione immediata di un regalo può essere un'offesa. Allo stesso modo, ricambiare con un bene di valore molto superiore sarebbe un'umiliazione. Ma non ci sono limiti veri e propri, e non esiste un proprio dovere morale di dimostrare gratitudine retribuendo il regalo. Nonostante ciò, dare e ricevere è un ciclo proprio delle relazioni di amicizia".

¹⁶⁰ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 99.

stranieri – amici o nemici che fossero. Dare qualcosa di sé, donare i propri figli, le proprie donne, le reliquie delle famiglie, era la più efficace forma per stabilire relazioni, che garantivano stabilità e sicurezza per mezzo dell’aspettativa di ricevere qualcosa in cambio.¹⁶¹

Dall’osservazione della ripetizione di questo fenomeno nelle più varie organizzazioni sociali, Mauss ha scoperto il “fatto nuovo” della circolazione delle persone nelle società moderne. In altre parole, ha scoperto che gli elementi che caratterizzano il dono in se stesso coesistono con l’economia e il diritto moderno, pur non facendo parte delle regole di circolazione esplicitate in questi sviluppati sistemi di circolazione di beni.¹⁶²

In questo modo si ripropone l’idea della storia sotterranea della circolazione del corpo, compreso tra oggetti scambiati in queste relazioni in apparenza amorfe.

Questa circolazione è rimasta in una sfera *parallela* al mercato fino ai tempi moderni, come dimostrazione del fatto che il dono di per sé è parte della natura umana: “una parte considerevole della nostra morale e della nostra vita staziona tuttora nell’atmosfera del dono, dell’obbligo della libertà”.¹⁶³ Una pratica sorretta dalla massima “uscire da se stessi, liberamente e per obbligo; non c’è rischio di sbagliare”.¹⁶⁴

L’idea di trascendenza colta in quella massima morale ha attraversato l’evoluzione umana senza perdere la sua validità, ed è una chiave per capire come questo sistema di morale di gruppo completa quello del mercato, in quanto fornisce un senso alla libertà individuale, fungendo da metodo per relazionarsi socialmente con successo.

¹⁶¹ nancy sheper-huges. 2004.

¹⁶² L’uomo primitivo dentro di noi non è compatibile con l’uomo moderno che dipingiamo nelle relazioni giuridiche ed economiche ideali. “l’uomo oeconomicus non si trova dietro di noi, ma davanti a noi, come l’uomo della morale e del dovere, come l’uomo della scienza e della ragione” (Cf. MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 132). Il comportamento economico e giuridico dell’individuo, basato su calcoli puramente interessati e puramente di utilità è parte di un ideale, non della realtà. L’abisso tra la circolazione delle persone e il mercato non è così profondo.

¹⁶³ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 117.

¹⁶⁴ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 124.

Quindi, se da una parte è vero che la necessità di rispettare la dignità umana rifiuta la circolazione del proprio corpo secondo le regole del mercato, d'altra parte è anche vero che da sempre l'umanità esercita un sistema primitivo di circolazione del corpo, del sé.

Il modello proposto da Mauss non può essere pensato al di fuori della morale di gruppo, ovvero, dal punto di vista esclusivo degli interessi dell'individuo. Il dono compierebbe la sua funzione soltanto se l'individuo sacrificasse qualcosa di sé senza un interesse predefinito, essendo poi ricambiato dal gruppo, il quale assicura a sua volta la sussistenza del donatore, e garantisce così la sua propria circolazione.

Come si è avuto modo di capire, il dono in questione non è assolutamente disinteressato. La nozione, quindi, non si adatta al presupposto di assoluta gratuità del contratto di donazione descritto nella moderna teoria giuridica.¹⁶⁵ Nonostante ciò, l'atto descritto da Mauss non rientra nell'idea di permuta, è un ibrido tra prestazione gratuita e interessata.

Non servono quindi i termini disponibili per descrivere il fenomeno in questione, secondo quanto avverte Mauss stesso, "presente, regalo, dono non sono esatti. Non ne troviamo altri, ecco tutto." E ciò perché, considerato il meccanismo di questi doni, "sarebbe bene un crogiolo giuridico [...] contrapporre: libertà e obbligo, libertà, generosità, risparmio, interesse, utilità".¹⁶⁶

Il principio che informa la circolazione delle persone è quello della solidarietà, nel senso di collettività: l'idea di donazione di sé in favore della comunità è un valore sociale.

¹⁶⁵ Si veda: MOROZZO DELLA ROCCA P. *Gratuità, liberalità e solidarietà: Contributo allo studio della prestazione non onerosa*. Milano: Giuffrè, 1998.

¹⁶⁶ Cf. MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 127. Sarebbe adeguato alla donazione d'organi il termine a un certo punto scelto da Mauss stesso, *bio-dono* (Cf. *Saggio sul dono*, p. 125), ma dato che il fenomeno caratterizza la circolazione della persona in modo ampio, sarebbe bene forse limitarsi a chiamarlo *circolazione delle persone*.

Non per altro nel diritto moderno il discorso della solidarietà riemerge un'altra ipotesi giuridicamente rilevante della donazione di sé alla collettività, il lavoro. L'assicurazione sociale, afferma Mauss, viene giustificata dalla morale di gruppo, dove "il lavoratore ha dato la propria vita e il proprio lavoro, da un lato, alla collettività, dall'altro, ai suoi datori di lavoro, se egli deve collaborare all'opera di assicurazione, coloro che hanno beneficiato delle sue prestazioni non si liberano da ogni obbligo nei suoi confronti con il pagamento del salario; lo Stato stesso, che rappresenta la collettività, gli deve, unitamente ai suoi datori di lavoro, e con il concorso una certa sicurezza fronte la vita contro la disoccupazione, la malattia, la vecchiaia, la morte."¹⁶⁷

Ciò significa che la circolazione di sé viene giustificata dall'idea di morale di gruppo, complementare alla morale individuale. In altre parole, il sistema primitivo di solidarietà completa il moderno mercato e le moderne libertà individuali, *donandogli uso e senso*.¹⁶⁸

La necessità di attribuire *uso e senso* alla vita del donatore, quindi, è la causa giuridicamente rilevante di ogni donazione d'organi. Questa può essere identificata con una causa giuridica di solidarietà, intesa come *utilità pubblica*.¹⁶⁹

Sotto questa causa di solidarietà, si riuniscono le pratiche gratuite e apparentemente disinteressate dei membri della società, come ad esempio il volontariato.¹⁷⁰

Donare una parte di sé (o gli organi del figlio neonato destinato a morire) ad un sconosciuto, alla collettività, è un tipo di dono che non è conforme alle regole tanto meno alla logica di mercato, ed è di difficile conciliazione con la razionalità utilitaristica che spesso ci serve come strumento per misurare gli interessi individuali.

¹⁶⁷ MAUSS M. *Saggio sul dono*, p. 120.

¹⁶⁸ Idem, pp. 121 e 122.

¹⁶⁹ Si veda: MOROZZO DELLA ROCCA P. *Gratuità, liberalità e solidarietà*.

¹⁷⁰ idem.

Di qui, le difficoltà di regolare atti di disposizione del corpo degli incapaci nella *common law*, poiché l'accettazione di tale pratica dipende dalla considerazione di valori comunitari tipici dei rapporti solidari.

Infatti, si tratta proprio di uno di quegli atti di disposizione di sé che si presentano giuridicamente rilevanti nel mondo contemporaneo, emergendo da quel sistema di doni e scambi parallelo al mercato appena descritto.

Nel sistema del diritto italiano, si direbbe che questi doni si conformano a quelli che Francesco Busnelli ha identificato come informati dal principio di solidarietà sociale, sorretti dall'interpretazione costituzionale del principio di solidarietà.

L'assenso di un gruppo di persone, formato dall'anencefalico – rappresentato dai genitori – e dai genitori stessi, inseriti nel contesto culturale che valorizza ampiamente la donazione d'organi, in quanto atto destinato a salvare le vite di altri giovanissimi membri della società, è quindi un fatto rilevante e indispensabile alla comprensione e accettazione dei prelievi d'organi da anencefalici all'interno dell'ordinamento.

Insomma, la possibilità di vedere nella causa di solidarietà l'elemento indispensabile per l'ammissione nell'ordinamento del prelievo di organi, è l'elemento che denota il rispetto della dignità del donatore.

CONCLUSIONI

La malformazione congenita che affligge gli anencefalici li rende così diversi dagli altri individui della specie umana che la loro ammissione nella categoria di "persone umane" è derivata più dal consenso morale che dall'argomento della condivisione "biologica" delle caratteristiche della specie umana.

Inoltre, è stato l'interesse che questi individui rappresentano per la medicina contemporanea a scatenare i conflitti e anche "l'ammissione" di questi individui nella categoria di soggetti di diritto; in altri termini, il dibattito sulla dignità e la personalità giuridica degli anencefalici è frutto di una controversia bioetica.

Come è successo di regola nella seconda metà del XIX secolo, si tratta di una riflessione bioetica nata negli Stati Uniti, e quindi caratterizzata dal pragmatismo di un'analisi che avvicina aspetti morali e giuridici. In questa riflessione, il principio di dignità svolge un ruolo chiave, sia in quanto (super)principio bioetico, sia in quanto principio giuridico determinante per il rispetto della personalità dell'individuo.

Gli *standard* giuridici disponibili nel regolamento giuridico anglosassone, costruiti sull'idea che l'autonomia della volontà è il fondamento e il veicolo del principio di dignità, non sembrano adattarsi con perfezione al consenso morale esistente attorno all'idea che gli anencefalici meritano un trattamento uguale a quello dispensato ad ogni altro neonato, a prescindere dall'assoluta assenza di autonomia e della potenzialità di svilupparla.

In realtà, la riflessione bioetica sviluppata in questo caso si è avvicinata anche al principio di dignità vigente nel diritto continentale, secondo il quale l'appartenenza alla categoria umana in se stessa è il fondamento del principio di dignità e della solidarietà

sociale, in quanto rappresenta il veicolo per il rispetto della dignità e giustifica perfino la restrizione dell'autonomia.

Ciò conferma la tendenza della bioetica ad avvicinare questi due lati dello stesso principio di dignità, o, in altre parole, a fungere da ponte tra due sistemi di diritto assai diversi.

Riflettere sulla giustificazione morale che – almeno in linea di principio – dovrebbe essere la premessa adottata dalla giurisprudenza per la regolamentazione dei punti controversi su questi prelievi, presuppone quindi un tentativo di cogliere gli aspetti della "dignità-diritto" e della "dignità-dovere" che guidano la condotta dei genitori, dei medici e dello Stato in questi casi.

Innanzitutto, riconoscere la dignità umana dell'anencefalico ci impone il dovere di rispettare la loro vita. Questo infatti si mostra essere il limite assoluto visto sia come conclusione ultima del ragionamento giuridico anglosassone sia come massima fondamentale nel sistema continentale europeo.

Inoltre, sembra abbastanza ben delineata l'idea che rispettare la dignità degli anencefalici significa trattarli – entro i limiti delle tecnologie e delle sue capacità fisiche – come qualsiasi altro neonato.

Questi sono aspetti che informano i nostri doveri verso i neonati anencefalici.

D'altra parte, la giustificazione morale dei prelievi d'organi ai fini di trapianto non viene esaurita dall'argomentazione utilitaristica, cioè l'utilità degli organi degli anencefalici nel combattere la scarsità d'organi trapiantabili a bambini non serve come motivazione esclusiva del prelievo.

In realtà, il prelievo ai fini esclusivi di beneficiare terzi rende l'anencefalico un mero oggetto, ovvero un semplice mezzo per la realizzazione di un fine maggiore. In vero, fosse questa l'unica motivazione del prelievo, questa pratica sarebbe contraria alla dignità stessa dell'anencefalico, se non altro perché violerebbe l'imperativo kantiano.

Ma in realtà, decisioni come quella dei genitori della bambina anencefalica Theresa, in Florida, che hanno deciso di affrontare una gravidanza di rischio, di sottoporsi ad un taglio cesareo (per assicurare che il feto non morisse durante il parto)¹⁷¹ hanno ben altro fondamento.

Queste decisioni hanno anche un ulteriore significato morale, conferitogli soprattutto dai genitori del neonato anencefalico, cioè la ricerca di una finalità ultima, la ricerca di un senso di umanità della vita del loro bambino, ottenuto attraverso la "circolazione" di una parte di esso nella comunità al fine di beneficiare la comunità stessa.

Questa circolazione, in realtà, non è una semplice circolazione di pezzi staccati del corpo di un individuo. Si tratta di una circolazione quasi metafisica dell'essere stesso, l'organo donato rappresenta una porzione dell'essenza (umana) della persona stessa, che rientra nella rete di rapporti umani.¹⁷² Questa è una rete di solidarietà,¹⁷³ nella quale gli oggetti circolanti non sono necessariamente reificati. In realtà, in essa circolano le persone, nella condizione di "una parte di se stesso o di un altro".¹⁷⁴

¹⁷¹ Cf. JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law".

¹⁷² Cf. LOCK M. "Alienazione dei tessuti del corpo e biopolitica delle linee cellulari immortali" in SCHEPER-HUGES N. e WACQUANT L. (a cura di) *Corpi in vendita*. Verona: Ombre Corte, 2004, p. 70.

¹⁷³ In alcuni casi, questa rete è una rete di potere, dove i donatori sminuiscono quei riceventi che non siano in grado di retribuire il dono (Mauss e Lock 2004). Questo tipo di sottomissione del ricevente però non si verifica nell'ipotesi del prelievo da anencefalici, in cui il dono viene fatto alla collettività, che lo ricambierà ulteriormente – forse con il solo atto di riconoscere la condizione umana del donatore.

¹⁷⁴ Cf. LOCK M. "Alienazione dei tessuti del corpo e biopolitica delle linee cellulari immortali", p. 71.

Abbiamo visto che questo tipo di circolazione non si conforma alla pratica di mercato e neanche alle norme di diritto destinate a regolare l'autonomia della volontà in quanto disposizione del patrimonio. Ma ciò non rende il corpo indisponibile. Come abbiamo visto, questa circolazione esiste sorretta da regole proprie, che a volte emergono nell'universo giuridico.

Così che la proibizione assoluta di intervento sugli anencefalici non ci sembra la via più adeguata di regolare questa realtà sociale. Ci sembra, invece, che questa attitudine sia contraria alla morale vigente in entrambi i sistemi giuridici, perché ignora l'aspetto della necessità di preservare la dignità dell'individuo dal punto di vista della morale collettiva e dei valori sociali relativi alla preservazione della famiglia e dell'autonomia dei genitori.

Questo punto di vista, quindi riunisce l'idea di esercizio delle libertà (di conferire un senso alla vita dell'anencefalico) all'idea della *solidarietà sociale*, che fornisce lo schema entro il quale il dono è realizzabile e giuridicamente ammissibile.

Il principio della dignità non permette la violazione della vita e dell'incolumità fisica, neanche un trattamento "meno degno" agli individui anencefalici, per cui riteniamo che autorizzare i genitori a ricercare il modo di donare gli organi del loro bambino anencefalico è la soluzione giuridica che si impone.

È vero però che rimangono gli ostacoli tecnico-scientifici del prelievo, nel senso che si è visto che l'uso del ventilatore può prolungare indefinitamente la vita di questi bambini e che alcuni scienziati sostengono che la morte cerebrale di un anencefalico è praticamente inaccertabile.¹⁷⁵

¹⁷⁵ Cf. FRIEDMAN J.A., "Taking the camel by the nose: the anencephalic as a source for pediatric organ transplants".

Quello che si intende sostenere qui, quindi, non è la pratica di prelievi indiscriminati, neanche l'imposizione di tecniche mediche riprovevoli, anche perché si sa già che gli anencefalici non rappresentano veramente una risorsa alternativa alla ricerca di organi per i trapianti pediatrici, sia perché non esistono ancora tecniche adatte alla preservazione della vitalità degli organi, sia perché non tutti gli anencefalici che nascono sono potenziali donatori, dato che a volte sono bambini troppo piccoli, che possono presentare malformazioni ancora sconosciute negli organi trapiantabili, e che molte volte non sopravvivono al parto.¹⁷⁶

In ogni modo, sono validi e lodevoli gli sforzi di ricercare sostanze capaci di mantenere la vitalità degli organi senza l'uso del ventilatore o di altri metodi lesivi per i neonati,¹⁷⁷ o meglio, è lodevole ogni ricerca che permette i prelievi di organi vitali e non-vitali entro i limiti già prestabiliti dalla legge per ogni essere umano, se e solamente quando i genitori dell'anencefalico lo desiderino.

Infine, occorre tenere presente che molte di queste difficoltà tecniche si devono al fatto che le ricerche sono state rallentate dal dibattito bioetico, ovvero dalla convergenza dei settori medico, sociale e giuridico sulla necessità di riflettere circa i limiti degli interventi su questi bambini a causa della possibilità di violazione della loro dignità.

Questa riflessione, che è partita agli Stati Uniti e ha avuto echi in tutta Europa e anche nel resto del mondo, dimostra che vi è un consenso circa i limiti degli avanzamenti delle bioscienze, e che, a prescindere delle divergenze concettuali e sistematiche nella giurisprudenza occidentale, questo limite è determinato dal principio della dignità intrinseca dell'essere umano.

¹⁷⁶ Cf. CAPRON A., SHEWMON A. *et. al.* "The use of anencephalic infants as organs sources: A critique" *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 261, Marzo 1989, p p. 1773-1781.

¹⁷⁷ Cf. JUSTICE J.S. "Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law".

Il caso del prelievo d'organi da anencefalici ci ricorda infatti che *"yes, there may be imprecision, cultural variability, and elution in fixing the bounds of human intrinsic dignity. But that does not mean that the concept is fatally indeterminate or unusable as anything more than a grandiose yet impractical idea."*¹⁷⁸

¹⁷⁸ CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*, p. 9.

BIBLIOGRAFIA

AGUIAR M.J.B. *et al.* "Neural tube defects and associated factors in liveborn and stillborn infants", *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp. 129-134.

AMA (American Medical Association), Council on Ethical and Judicial Affairs. "The use of anencephalic neonates as organ donors", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 273, Maggio, 1995, pp. 1614-1618.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS. "Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations" *Pediatrics*, vol. 89, 1992, pp. 1116-1119.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS. "Infants with anencephaly as organ sources: ethical considerations", *Pediatrics*, vol. 89, n. 6, Giugno 1992, pp. 1116-1119.

ANDRUSKO D. e WILLKE J.C. "Personhood redux: Life-support for anencephalic infants", *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 30-33.

ANNAS G.J. "Asking the courts to set the standard of emergency care: The case of Baby K", *New England Journal of Medicine*, vol. 330, 1994, pp. 295-296.

ASHWAL S. E WALTERS J.W. "Hospital protocol organ prolongation in anencephalic infants: Ethical & medical issues", *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 19-27.

BARBER M. "Wife of sailor battles U.S. over abortion: Navy won't pay for procedure for woman who carried severely brain-damaged fetus", *Seattle Post-Intelligencer*, 23 Marzo 2005, http://seattlepi.nwsourc.com/local/217156_janedoe23.html.

BARON C.H. "Fetal research: The question in the states", *The Hastings Center Report*, vol. 15, n. 2, Aprile 1985, pp. 12-16.

BARON C.H., BOTSFORD M. E COLE G.F. "Live Organ and Tissue Transplants from Minor Donors in Massachusetts", *Boston University Law Review*, vol. 55, Marzo 1975, pp. 159-193.

BARON. C.H. "The concept of person in the law", in DOUDERA A.E. e SHAW M.W. (a cura di) *Defining Human Life: Medical, Legal and Ethical Implications*. Ann Arbor, Michigan: AUPHA Press, 1983, pp. 121-148.

BEAUCHAMP T.L. e CHILDRESS J.F. *Principi di etica biomedica*. Firenze: Le Lettere, 1999.

BERNSTEIN D.M. e SIMMONS R.G. "The adolescent kidney donor: The right to give", *American Journal of Psychiatry*, n. 131, 1974, pp. 1338-1343.

BEYLEVELD D. E BROWNSWORD R. *Human dignity in bioethics and biolaw*. Oxford: Oxford University Press, 2001.

BRENT R.L. e OAKLEY G.P. JR. "The Food and Drug Administration must require the addition of more folic acid in 'enriched' flour and other grains", *Pediatrics*, vol. 116, n. 3, 2005,

pp. 580-586.

BRUNONI D., CAMANO L. e OGATA AJN. "Perinatal factors associated with neural tube defects (anencephaly, spina bifida and encephalocele)", *Revista Paulista de Medicina*, 1992. pp. 147- 51.

BUSNELLI F.D. *Bioetica e Diritto Privato: Frammenti di un dizionario*. Torino: Giappichelli, 2001.

BYK C. "Realidad y sentido de la bioética en el plano mundial", *Cuadernos de Bioetica* vol. 1, <http://www.cuadernos.bioetica.org/doctrina9.htm>.

BYK C. "Regole per la procreazione assistita?", in MAZZONI C.M. (a cura di), *Una Norma giuridica per la bioetica*. Bologna: Il Mulino, 1998, pp. 93-104.

CANTOR N. *Making Medical Decisions for the Profoundly Mentally Disabled*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2005.

CAPORALE M. *Al confine tra la vita e la morte: il caso-limite dei bambini anencefalici, aspetti bioetici e giuridici*. Milano: Vita e Pensiero, 1997.

CAPRON A., SHEWMON A. *et al.* "The use of anencephalic infants as organs sources: A critique", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 261, Marzo 1989, pp. 1773-1781.

CASABONA C.M.R. *El derecho y la bioetica ante los limites della vida humana*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramon Areces, 1994.

CASTILLA E., LOPEZ-CAMELO J. e NAZER J.H. "ECLAMC: Estudio de 30 años de vigilancia epidemiológica de defectos de tubo neural en Chile y en latinoamérica", *Revista Medica del Chile*, vol 29, 2001, pp. 129-531.

CAVALCANTI D.P. e SALOMÃO M.A. "Incidence of congenital hydrocephalus and the role of the prenatal diagnosis", *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp.135-40.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. *Il neonato anencefalico e la donazione di organi*. Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri, 1996, <http://www.governo.it/bioetica/testi/210696.html>.

CHEYETTE C. "Organ harvests from the legally incompetent: An argument against compelled altruism", *Boston College Law Review*, vol. 41, 2000, pp. 465-515.

DI MARZIO F. "Manipolazioni genetiche della vita umana: Legittimazione e possibilità del discorso giuridico", *Rivista Critica del Diritto Privato*, Anno XXI, n. 3, Settembre 2003, pp. 521-554.

DIAMOND E.F. "Management of a pregnancy with an anencephalic baby", *The Linacre Quarterly*, vol. 59, n. 3, Agosto 1992, pp. 19-23.

DWORKIN R. *Il dominio della vita: Aborto, eutanasia e libertà individuale*. Milano: Edizioni di Comunità, 1994.

EIDE B. L. "Anencephalic infants as organ donors", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1757b.

ELSHTAIN J.B. “The dignity of the human person and the idea of human rights: Four inquiries”, *Journal of Law and Religion*, vol. 14, n. 1, 1999/2000, pp. 53-65.

EMANUEL E. E WENDLER D. “Assessing the ethical and practical wisdom of surrogate consent for living organ donation”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 291, Febbraio 2004, pp. 732–735.

ENGELHARDT H. T. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola, 1998 (traduzione di: *Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1986).

ETHICS AND SOCIAL IMPACT COMMITTEE, TRANSPLANT POLICY CENTER. “Anencephalic infants as sources of transplantable organs”, *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 28-30.

FERGUSON M. “Anencephalic infants as organ donors”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1757.

FOST N. “Organs from anencephalic infants: An idea whose time has not yet come”, *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 5-10.

FOX M. “Animals rights and wrongs: Medical ethics and de killing of non-human animals”, in LEE, R. E MORGAN D. (a cura di). *Death rites: Law and ethics at the end of life*. London: Routledge, 1994.

FRIEDMAN J.A., “Taking the camel by the nose: the anencephalic as a source for pediatric organ transplants”, *Columbia Law Review*, vol. 90, 1990, pp. 917-978.

GALASSO A. “Il principio di gratuità”, *Rivista Critica del Diritto Privato*, Anno XIX, n. 2-3, Giugno-Settembre 2001, pp. 205-222.

GARRISON M. e SCHNEIDER C.E. *The Law of Bioethics: Individual Autonomy and Social Regulation*. American Casebook Series. Saint Paul, Minnesota: West Group, 2003.

GARVEY J.H. “Freedom and choice in constitutional law”, *Harvard Law Review*, vol. 94, 1981, pp. 1756-1794.

GIL M.E. “O papel do psicólogo sob a ótica da bioética”, *Atti del 3° Corso d’Inverno di Bioetica della Pontificia Università Cattolica. SORBI (Sociedade Rio-Grandense de Bioetica)*, Giugno, 2003, pp. 39-44.

GOMEZ P.A. “Promises and pitfalls: An analysis of the shifting constitutional interests involved in the context of demanding a right to treatment”, *Health Care Albany Law Review*, vol. 64, 2000, pp. 361-396.

GOODWIN M. “Altruism's limits: Law, capacity, and organ commodification”, *Rutgers Law Review*, vol. 56, 2004, pp. 305-392.

GRILLO E., SILVA R.J.M. “Neural tube defects and congenital hydrocephalus. Why is prevalence important?”, *Jornal de Pediatria*, vol. 79, n. 2, 2003, pp. 105-106.

HUGHES M. A. “Life and death: Anencephaly and the law”, *Regent University Law Review*, vol. 6., 1995, pp. 299-329.

JUSTICE J.S. “Casenote: Personhood and death – the proper treatment of anencephalic organ donors under the law”, *University of Cincinnati Law Review*, vol. 62, 1994, pp. 1227-1279.

KHAN J. H. "Anencephalic infants as organ donors", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1758b.

KUZENSKKI M.G. Narrative views of personal and surrogate decision making. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 22, 1999, p. 32-35.

LECALDANO E. (a cura di) *Dizionario di Bioetica*. Roma-Bari: Laterza, 2002.

LI Z., REN A., ZHANG L., YE R., LI S., ZHENG J., HONG S., WANG T. e LI Z. "Institute of Reproductive and Child Health, Peking University Health Science Center, People's Republic of China. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China", *Birth Defects Research A Clin Mol Teratol*, vol. 76, n. 4, Aprile 2006, pp. 237-240.

LOCK M. "Alienazione dei tessuti del corpo e biopolitica delle linee cellulari immortali" in SCHEPER-HUGES N. e WACQUANT L. (a cura di) *Corpi in vendita*. Verona: Ombre Corte, 2004, pp. 62-94.

MAUSS M. *Saggio sul dono: Forma e motivo dello scambio nelle società arcaiche*. Torino: Einaudi, 2002.

MAZZONI C.M. "Il dono è il drama: Il dono anonimo e il dono dispotico", *Rivista Critica del Diritto Privato*, Anno XX, n. 4, Dicembre 2002, pp. 515-528.

MCQUILLEN M. P. "Anencephalic infants as organ donors", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 274, 1995, p. 1758.

MEDICAL TASK FORCE ON ANENCEPHALY (STUMPF, D.A., *et al.*). "The Infant with Anencephaly", *New England Journal of Medicine*, vol. 322, 1990, pp. 669-674.

MESSINETI D. "Persona e destinazioni solidaristiche", *Rivista Critica del Diritto Privato*, Anno XVII, n. 3, Settembre 1999, pp. 493-524.

MORGAN G. "The regulation of fetal tissue transplantation", *University of New South Wales Law Review*, vol. 14, n. 2, 1991, pp. 283-301.

MOROZZO DELLA ROCCA P. *Gratuità, liberalità e solidarietà: Contributo allo studio della prestazione non onerosa*. Milano: Giuffrè, 1998.

MURPHY T.H. "Minor donor consent to transplant surgery: A review of the law", *Marquette Law Review*, vol. 62, 1978, pp. 149-169.

NEALY E.A. "Medical decision making for children: A struggle for autonomy", *SMU Law Review (Southwestern Law Journal)*, vol. 49, Settembre-Ottobre 1995, pp. 133-158.

PELLEGRINO E. D. "Patient and physician autonomy: Conflicting rights and obligations in the physician-patient relationship", *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, vol. 10, 1994, pp. 47-68.

PLOWS C. W. "Reconsideration of AMA opinion on anencephalic neonates as organ donors", *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 275 1996, pp. 443-444.

REICH W.T. (a cura di) *Encyclopedia of Bioethics*, New York: Macmillan, vol. 1, 1995.

ROBBENNOLT J.K. *et al.*, “Advancing the rights of children and adolescents to be altruistic: Bone marrow donation by minors”, *Journal of Law & Health*, vol. 9, 1994, pp. 213-223.

ROBERTSON J.A. “Incompetent organ donors and the substituted judgment doctrine”, *Columbia Law Review*, vol. 76, 1976, pp. 48-78.

SANTOSUOSSO A. *Corpo e Libertà: Una storia tra diritto e scienza*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2001.

SCHEPER-HUGES N. “Neo-cannibalismo: Corpo e feticismo della merce” in SCHEPER-HUGES N. e WACQUANT L. (a cura di) *Corpi in vendita*. Verona: Ombre Corte, 2004, pp. 42-61.

SERAFINI A. “Is Coma Morally Equivalent to Anencephalia?” *Ethics & Behavior*, vol. 3, n. 2, 1993, pp. 187-198.

SHEWMON, A. “Anencephaly: Selected medical aspects”, *The Hastings Center Report*, vol. 18, Ottobre 1988, pp. 11-18.

STEVENSON R.E. *et al.* 2000. “Decline in prevalence of neural tube defects in a high-risk region of the United States” *Pediatrics*, vol. 106, 2000, pp. 677-683.

UCLA, Medical Center Ethics. “UCLA Renal Transplant Program Surrogate Consent for Living Related Organ Donation”, *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, vol. 291, Febbraio 2004, pp. 728-731.

WALTERS J. "Loma Linda University's Protocol on anencephalic infants as organs donors", *The Hastings Center Report*, vol.18, Ottobre 1988, pp. 22-23.

APPENDICE: LA SENTENZA DEL CASO **B**ABY **T**HERESA

Supreme Court of Florida

CORRECTED OPINION

ORIGINAL

No. 79,582

IN RE: T.A.C.P.

[November 12, 1992]

ROGAN, J.

We have for review an order of the trial court certified by the Fourth District Court of Appeal as touching on a matter of great public importance requiring immediate resolution by this Court. We frame the issue as follows:¹

Is an anencephalic newborn considered "dead" for purposes of organ donation solely by reason of its congenital deformity?

We have jurisdiction.² Art. V, § 3(b)(5), Fla. Const.

¹ Some of the parties incorrectly argue that the district court certified specific questions, in actuality, the district court's order did not certify specific questions. We therefore frame the issue ourselves.

² Although the child died during the pendency of this appeal, we exercise our inherent jurisdiction to take the case because it is

I. Facts

At or about the eighth month of pregnancy, the parents of the child T.A.C.P. were informed that **she would be born with anencephaly**. This is a birth defect invariably fatal,³ in which **the** child typically is born with only a "brain stem" but otherwise lacks a human brain. In T.A.C.P.'s case, the back of the skull was entirely missing and the brain stem was **exposed** to the air, **except** for medical bandaging. The risk of infection to the brain stem was considered **very high**. Anencephalic infants sometimes can survive several days **after** birth because **the** brain stem has a limited capacity to maintain autonomic bodily functions **such as breathing** and heartbeat. This ability soon **ceases**, however, in the absence of regulation from **the** missing brain.

In this case, T.A.C.P. actually survived only a few days after birth. The **medical** evidence in the record shows that the **child** T.A.C.P. was incapable of developing any sort of cognitive

an issue of great importance capable of repetition **yet evading** review. Holly v. Auld, 450 So.2d 217 (Fla. 1984).

³ We are mindful **that** some parties argue that anencephaly is not invariably fatal and that some anencephalics actually live for many years. We find that this argument arises from a misperception about the nature of anencephaly **as** it is defined by a consensus in **the** medical community. The living children described by the parties actually are not anencephalic, **because** they do not meet the definitive medical criteria. These medical criteria are discussed below.

process, may have **been** unable to feel pain or **experience sensation due to the** absence of the upper **brain,**⁴ and at least for part of the time was placed on a mechanical ventilator to assist her breathing. At the time of **the** hearing below, however, the child was breathing unaided, although she **died** soon thereafter.

On the advice of physicians, the parents continued the pregnancy to term and agreed that the mother would undergo caesarean section during birth. **The** parents agreed to the caesarean procedure with the express hope that the infant's organs would be less damaged and could be used for transplant **in other sick children.** Although T.A.C.F. had no hope of life herself, **the** parents both testified in court that **they** wanted to use this opportunity to give life to others. However, when the parents requested that T.A.C.P. be declared legally dead for this purpose, her health care providers refused out of concern that **they** thereby might incur civil or criminal liability.

The parents then filed a petition in the circuit court asking for a judicial determination. After hearing testimony and argument, the trial court: denied the request on grounds that section 382.009(1), Florida Statutes (1991), would **not permit a determination of legal** death so long as the child's brain **stem** continued to function, **On appeal, the Fourth District** summarily

⁴ **There was** some dispute about this point. Our resolution of the case, however, renders the dispute moot.

affirmed but then certified the trial court's order to this Court for immediate resolution of the issue. We have **accepted** jurisdiction **to** resolve this **case** of first impression.

II. The Medical Nature of Anencephaly

Although appellate courts **appear** never **to** have confronted the issue, there **already** is an impressive body of **published** medical scholarship on anencephaly.⁵ From **our** review of this material, we find that anencephaly **is** a variable **but** fairly well defined medical condition. Experts in the **field** have written that anencephaly is the **most** common severe birth defect of the **central** nervous system seen in the United States, although it apparently has **existed** throughout human history.

A statement by the **Medical** Task Force on Anencephaly ("Task Force") printed in the New England Journal of Medicine⁶ generally described "anencephaly" as "a congenital absence of major portions of the **brain**, skull, and scalp, with its genesis in the first month of **gestation**". David A. Stumpf et al., The Infant with Anencephaly, 322 New Eng. **J. Med.** 669, 669 (1990).

⁵ The term "anencephaly" most commonly is used to identify this particular kind of birth defect. More rarely, the term "anencephalus" is used.

⁶ The statement also was approved by the **American Academy** of **Pediatrics**, the **American Academy** of Neurology, the **American College of Obstetricians and Gynecologists**, the **American Neurological Association**, and the **Child Neurology Society**. David A. Stumpf et al., The Infant with Anencephaly, 322 New Eng. **J. Med.** 669, 669 n.* (1990).

The large opening in **the** skull accompanied by the absence or severe congenital disruption of the cerebral hemispheres is the characteristic feature of the condition. Id.

The Task Force defined anencephaly as diagnosable only when all of the following **four** criteria are present:

- (1) **A** large portion of the skull is absent.
- (2) The scalp, which extends to **the** margin of the bone, is absent **over** the skull defect.
- (3) Hemorrhagic, fibrotic tissue is **exposed** because of defects **in** the skull and **scalp**.
- (4) Recognizable cerebral hemispheres are absent.

Id. at 670. Anencephaly is often, though not always, accompanied by defects in various **other** body organs and systems, some of which may render the child unsuitable for organ transplantation.

Id.

Thus, it is clear that anencephaly is distinguishable from some **other** congenital conditions because its extremity renders it uniformly lethal. Id. Less severe conditions are not "anencephaly." There has been a tendency by some parties and amici to confuse lethal anencephaly **with** these less **serious** conditions, even to the point of describing children as "anencephalic" who have abnormal but otherwise intact skulls and who **are** several years of age. We emphasize that the child T.A.C.P. clearly met the **four criteria** described above. The present opinion does **not apply** to children with **less serious** conditions; **they** are **not** anencephalic because they **do** not have large openings in their skulls accompanied by the complete **or** near total absence of normal **cerebral** hemispheres, which defines "anencephaly." See id.

The Task Force stated that most reported anencephalic children die within the first few days after birth, with survival any longer being rare. **After** reviewing all available medical literature, the Task Force found no study in which survival **beyond** a week **exceeded** nine percent of children meeting the four criteria. Id. at 671. Two months was the longest confirmed **survival** of an anencephalic, although there are unconfirmed reports of one surviving **three** months and another surviving fourteen months. The Task Force reported, **however**, that these survival rates are confounded somewhat **by** the variable **degrees** of **medical** care afforded to anencephalics. Id. Some such infants may be **given** considerable life support while others may be **given much less care.** See id.

The Task Force reported **that**: the medical consequences of anencephaly **can be** established with some certainty. All anencephalics by definition are permanently unconscious because **they lack** the cerebral cortex necessary for **conscious** thought. Their condition thus is quite **similar to that of** persons in a persistent vegetative state. **Where** the brain stem is **functioning**, as it was here, spontaneous breathing and **heartbeat can occur.** In addition, **such** infants may show spontaneous movements of **the** extremities, "startle" reflexes, and **pupils** that respond to light. Some may **show** feeding reflexes, **may cough,** hiccup, or exhibit eye movements, **and** may produce facial expressions. Id. at 671-72.

The **question of** whether such infants actually suffer from pain is somewhat more complex. It involves a distinction between "pain" and "suffering." The Task **Force** indicated that anencephaly in some ways is **analogous to persons** with cerebral brain lesions. Such lesions may not actually eliminate the reflexive response to a painful condition, **but they can** eliminate any capacity to "suffer" as a result of the condition. Likewise, anencephalic infants may reflexively avoid painful stimuli where the brain **stem** is functioning and thus is able to command an innate, unconscious **withdrawal** response; but the infants presumably **lack** the capacity to suffer, Id. 672. It is **clear**, however, that this incapacity to suffer has not **been** established beyond all doubt. See id.

After the **advent** of new transplant methods in the past few decades, anencephalic infants have **successfully been used** as a source of organs for donation. However, **the** Task Force was able to identify only twelve **successful** transplants using anencephalic organs by 1990. Transplants were most successful when the anencephalic immediately **was** placed on life support and its organs used as soon as possible, without **regard to the** existence of brain-stem activity. However, this only accounted for a total of four reported transplants. Id. at 672-73.

There appears to be general agreement that anencephalics usually have **ceased** to be suitable organ donors by the time they meet all the **criteria** for "whole brain death," i.e., the complete absence of brain-stem function, Stephen.Ashwal et al.,

Anencephaly: Clinical Determination of Brain Death and Neuropathologic Studies, 6 Pediatric Neurology 233, 239 (1990).

There also is no doubt that a need exists for infant organs for transplantation. Nationally, between thirty and fifty percent of children under two years of age who need transplants die while waiting for organs to become available. Joyce L. Peabody et al., Experience with Anencephalic Infants as Prospective Organ Donors, 321 New Eng. J. Med. 344, 344 (1989).

III. Legal Definitions of "Death" & "Life"

As the parties and amici have argued, the common law in some American jurisdictions recognized a cardiopulmonary definition of "death": A human being was not considered dead until breathing and heartbeat had stopped entirely, without possibility of resuscitation. E.g., Thomas v. Anderson, 215 P.2d 478, 482 (Cal. App. 1950); see Jay A. Friedman, Taking the Camel by the Nose: The Anencephalic as a Source for Pediatric Organ Transplants, 90 Colum. L. Rev. 917, 925-26 (1990).

However, there is some doubt about the exact method by which this definition was imported into the law of some states. Apparently the definition was taken from earlier editions of Black's Law Dictionary, which itself did not cite to an original source. C. Anthony Friloux, Jr., Death, When Does It Occur?, 27 Baylor L. Rev. 10, 12-13 (1975). The definition thus may only have been the opinion of Black's earlier editors.

We have found no authority showing that Florida ever recognized the original Black's Law Dictionary definition or any other definition of "death" as a matter of our own common law.⁷ Ever, if we had adopted such a standard, however, it is equally clear that modern medical technology has rendered the earlier Black's definition of "death" seriously inadequate.⁸ With the invention of life-support devices and procedures, human bodies can be made to breathe and blood to circulate even in the utter absence of brain function.

As a result, the ability to withhold or discontinue such life support created distinct legal problems in light of the "cardiopulmonary" definition of death originally used by Black's Dictionary. For example, health care providers might be civilly or criminally liable for removing transplantable organs from a person sustained by life support, or defendants charged with homicide might argue that their victim's death actually was caused when life support was discontinued. Andrea K. Scott, Death Unto Life: Anencephalic Infants as Organ Donors, 74 Va. L. Rev. 1527, 1538-41 (1988) (citing actual cases).

⁷ We have found no English cases prior to July 4, 1776, that established a common law definition of "death" imported into our own common law by operation of section 2.01, Florida Statutes (1991). The parties cite to none, and our own independent research has revealed none.

⁸ Black's Dictionary subsequently has modified its definition. See Black's Law Dictionary 400 (6th ed. 1991).

In light of **the** inadequacies of a cardiopulmonary definition of "death," a number of **jurisdictions** began altering their laws in an attempt to **address** the medical community's changing conceptions of the point in time at which life ceases. An effort was made to synthesize **many** of the new concerns into a Uniform Determination of Death Act issued by the National Conference of Commissioners on **Uniform State** Laws. The uniform statute states:

An **individual** who has **sustained** either (1) irreversible cessation of **circulatory** and respiratory functions, or (2) irreversible cessation of all **Functions** of the entire brain, including the brain **stem**, is **dead**. **A determination of death must be made in accordance with accepted medical standards.**

Unif. Determination of Death Act § 1, 12 U.L.A. 340 (Supp. 1991).

Thus, the **uniform** act both **codified** the earlier **common** law **standard** and **extended** it to deal with the specific problem of "whole **brain** **death**." While some American **jurisdictions** appear to have adopted substantially the same language, Florida is **not** among these. Friedman, supra, at 928 nn.58-53.

Indeed, **Florida** appears **to** have struck out on its own. The **statute** cited as controlling by the trial court does not actually address **itself** to the problem of **anencephalic** infants, nor indeed to any **situation** other than patients actually being sustained by artificial life support. The statute provides:

For legal and medical purposes, where
respiratory and circulatory functions ~ r e
maintained by artificial means of support so as
to preclude a determination that these functions
have ceased, the occurrence of death may be

determined where there is the irreversible cessation of the functioning of the entire brain, including the brain stem, determined in accordance with this section.

§ 382.009(1), Fla. Stat. (1991) (emphasis added). A later subsection goes on to declare:

Except for a diagnosis of brain death, the standard set forth in this section is not the exclusive standard for determining death or for the withdrawal of life-support systems.

§ 382.009(4), Fla. Stat. (1991). This language is highly significant for two reasons,

First, the statute does not purport to codify the common law standard applied in some other jurisdictions, as does the uniform act. The use of the permissive word "may" in the statute in tandem with the savings clause of section 382.009(4) buttresses the conclusion that the legislature envisioned other ways of defining "death." Second, the statutory framers clearly did not intend to apply the statute's language to the anencephalic infant not being kept alive by life support. To the contrary, the framers expressly limited the statute to that situation in which "respiratory and circulatory functions are maintained by artificial means of support."

There are a few Florida authorities that have addressed the definitions of "life" and "death" in somewhat analogous though factually distinguishable contexts. Florida's Vital Statistics Act, for example, defines "live birth" as

the complete expulsion or extraction of a product of human conception from its mother, irrespective of the duration of pregnancy,

which, after such expulsion, breathes or shows any other evidence of life such as beating of the heart, pulsation of the umbilical cord, and definite movement of the voluntary muscles, whether or not the umbilical cord has been cut of the placenta is attached.

§ 382.002(10), Fla. Stat. (1991). Conversely, "fetal death" is defined as

death prior to the complete expulsion or extraction of a product of human conception from its mother if the 20th week of gestation has been reached and the death is indicated by the fact that after such expulsion or extraction the fetus does not breathe or show any other evidence of life such as beating of the heart, pulsation of the umbilical cord, or definite movement of voluntary muscles.

§ 382.002(7), Fla. Stat. (1991). From these definitions, it is clear that T.A.C.P. was a "live birth" and not a "fetal death," at least for purposes of the collection of vital statistics in Florida. These definitions obviously are inapplicable to the issues at hand today, but they do shed some light on the Florida legislature's thoughts regarding a definition of "life" and "death."

Similarly, an analogous (if distinguishable) problem has arisen in Florida tort law. In cases alleging wrongful death, our courts have held that fetuses are not "persons" and are not "born alive" until they acquire an existence separate and independent from the mother. E.g., Duncan v. Flynn, 358 So.2d 178, 178-79 (Fla. 1978). We believe the weight of the evidence supports the conclusion that T.A.C.P. was "alive" in this sense because she was separated from the womb, and was capable of

breathing and maintaining **a heartbeat** independently **of her** mother's **body** for some duration of **time thereafter**. Once again, however, **this** conclusion arises from law that is only analogous **and is not** dispositive of the issue at hand.

We **also** note that the 1988 Florida Legislature considered a bill that would have defined "death" to include anencephaly. **Fla. H.B. 1089 (1988)**. The **bill died** in committee. While the failure of legislation in committee does not establish legislative intent, it nevertheless supports the conclusion that as **recently** as 1988 **no consensus** existed among Florida's lawmakers regarding the **issue we confront** today.

The parties have **cited** to no authorities directly dealing with the question of whether anencephalics are "alive" or "dead." Our own research has disclosed no other federal or Florida law or precedent arguably on **point** or **applicable by analogy**.⁹ We thus

⁹ Some of the parties and amici **cite** to various other laws establishing civil rights for disabled persons, including section 504 of the federal Rehabilitation Act **and** the federal **Americans with Disabilities Act**. We are aware that analogous Florida laws also **exist**. It is evident, however, **that** these laws do not **apply** to the dead. Accordingly, the linchpin question remains whether or not T.R.C.P. was dead at **the times** in question. We also are not persuaded that *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973), limited on other grounds, *Webster v. Reproductive Health Servs.*, 492 U.S. 490 (1989), modified on other grounds, *Planned Parenthood of Southeastern Pennsylvania v. Casey*, 112 S.Ct. 2791 (1992), has any applicability to the facts at hand. By its own terms, **Roe did not attempt to "resolve the difficult question of when life begins."** *Id.* at 159. We also do not agree that a parental right of privacy is implicated here, **because** privacy **does not** give parents the right to donate the organs of a child born alive who is not yet Legally dead. Art. I, § 23, Fla. Const.

are led to the conclusion that no legal authority binding upon this Court has decided whether an anencephalic child is alive for purposes of organ donation. In the absence of applicable legal authority, this Court must weigh and consider the public policy considerations at stake here.

IV. Common Law & Policy

Initially, we must start by recognizing that section 382.009, Florida Statutes (1991), provides a method for determining death in those cases in which a person's respiratory and circulatory functions are maintained artificially. § 382.009(4), Fla. Stat. (1991). Likewise, we agree that a cardiopulmonary definition of death must be accepted in Florida as a matter of our common law, applicable whenever section 382.009 does not govern. Thus, if cardiopulmonary function is not being maintained artificially as stated in section 382.009, a person is dead who has sustained irreversible cessation of circulatory and respiratory functions as determined in accordance with accepted medical standards.¹⁰ We have found no credible authority arguing that this definition is inconsistent with the

¹⁰ Adoption of this common law definition essentially brings Florida into harmony with the Uniform Determination of Death Act, which embodies the same two standards contained separately in our common law definition and in section 382.009, Florida Statutes (1991).

existence of death, and we therefore need not labor the point further.

The question remaining is whether there is good reason in public policy for this Court to create an additional common law standard applicable to anencephalics. Alterations of the common law, while rarely entertained or allowed, are within this Court's prerogative. E.g., Hoffman v. Jones, 280 So.2d 431 (Fla. 1973). However, the rule we follow is that the common law will not be altered or expanded unless demanded by public necessity, Coastal Petroleum Co. v. Mobil Oil Corp., 583 So.2d 1022, 1025 (Fla. 1991), or where required to vindicate fundamental rights. Haag v. State, 591 So.2d 614, 618 (Fla. 1992). We believe, for example, that our adoption of the cardiopulmonary definition of death today is required by public necessity and, in any event, merely formalizes what has been the common practice in this state for well over a century.

Such is not the case with petitioners' request. Our review of the medical, ethical, and legal literature on anencephaly discloses absolutely no consensus that public necessity or fundamental rights will be better served by granting this request.

We are not persuaded that a public necessity exists to justify this action, in light of the other factors in this case-- although we acknowledge much ambivalence about this particular question. We have been deeply touched by the altruism and unquestioned motives of the parents of T.A.C.P. The parents have

shown great humanity, compassion, and concern for others. The problem **we** as a Court must **face**, however, is that the medical literature shows unresolved controversy over the extent to which anencephalic **organs** can or should be used in transplants.

There is an unquestioned **need** for transplantable infant organs. See Kathleen L. Paliokas, Anencephalic Newborns as Organ Donors: An Assessment of "Death" and Legislative Policy, 31 *Wm. & Mary L. Rev.* 197, 238-39 (1989); Andrea K. Scott, Death Unto Life: Anencephalic Infants as Organ Donors, 74 *Va. L. Rev.* 1527, 1531-32 (1988). Yet some medical commentators suggest that the organs of anencephalics are seldom usable, for a variety of reasons, **and that** so few organ transplants will be possible from anencephalics as to render the enterprise questionable in light of **the** ethical problems at stake--even if legal restrictions were lifted. D. Alan Shewmon et al., The Use of Anencephalic Infants as Organ Sources, 261 *JAMR* 1773, 1774-75 (1989).

Others note that prenatal screening now is substantially reducing the **number of** anencephalics born each year in the United States **and** that, consequently, anencephalics are unlikely to be a significant source of organs as time passes. Shlomo Shinnar et al., Ethical Issues in the Use of Anencephalic Infants as Organ Donors, 7 *Ethical Issues in Neurologic Practice* 729, 741 (1989). **And still** others have frankly acknowledged that there is no consensus and that redefinition of death in this context should await the emergence of a consensus. Norman Fost, Removing Organs from Anencephalic Infants: Ethical and Legal Considerations, 16

Neonatal Neurology 331, 336 (1989). But see Charles N. Rock, The Living Dead: Anencephaly and Organ Donation, 7 J. Hum. Rts. 243, 276-77 (1989) (arguing a consensus **may be** developing).

A presidential commission in 1981 urged **strict** adherence to the Uniform Determination of Death Act's definition, which would **preclude** equating anencephaly with **death**. President's Commission **for** the Study of Ethical **Problems** in Medicine, **Biomedical, and Behavioral Research, Defining Death: Medical, Legal and Ethical Issues** in the **Determination of Death** 2 (1981). Several **sections** of the American Bar Association have reached much **the** same **conclusion**. National Conference on Birth, Death, and Law, Report on Conference, 29 Jurimetrics J. 403, 421 (Lori B. Andrews et al. eds. 1989).

Some legal commentators have argued **that treating** anencephalics as dead **equates** them with "nonpersons," presenting a "slippery **slope**" **problem** with regard to all **other persons** who lack cognition **for whatever reason**, Debra H. Berger, The Infant with Anencephaly: Mural and Legal Dilemma, 5 ISSUES~ in L. & Med. 67, 84-85 (1989). Others **have** quoted physicians involved in infant-organ **transplants** as **stating**, "[T]he slippery slope is **real**," because some physicians; have **proposed** transplants from infants with **defects less** severe than anencephaly. Both Brandon, Anencephalic Infants as Organ Donors: A Question of Life or Death, 40 Case **Western** L. Rev. 781, 802 (1989-90).

We express no opinion today about who is **right** and who is wrong on these issues--if **any** "right" or "wrong" can be found

here. The salient point is that no consensus exists as to: (a) the utility of organ transplants of the type at issue here; (b) the ethical issues involved; or (c) the legal and constitutional problems implicated.

V. Conclusions

Accordingly, we find no basis to expand the common law to equate anencephaly with death. We acknowledge the possibility that some infants' lives might be saved by using organs from anencephalics who do not meet the traditional definition of "death" we reaffirm today. But weighed against this is the utter lack of consensus, and the questions about the overall utility of such organ donations. The scales clearly tip in favor of not extending the common law in this instance,

To summarize: We hold that Florida common law recognizes the cardiopulmonary definition of death as stated above; and Florida statutes create a "whole-brain death" exception applicable whenever cardiopulmonary function is being maintained artificially. There are no other legal standards for determining death under present Florida law.

Because no Florida statute applies to the present case, the determination of death in this instance must be judged against the common law cardiopulmonary standard. The evidence shows that T.A.C.P.'s heart was beating and she was breathing at the times in question. Accordingly, she was not dead under Florida law, and no donation of her organs would have been legal.

§ 732.912, Fla. Stat. (1991). The trial court reached the correct result, **although we do not agree with its determination that section 382.009 applied here. We answer the question posed by this case in the negative and approve the result reached below.**

It is so ordered.

BARKETT, C.J., and OVERTON, McDONALD, SHAW, GRIMES and HARDING, JJ., concur.

NOT FINAL UNTIL TIME EXPIRES TO FILE REHEARING MOTION AND, IF FILED, DETERMINED.

Direct Appeal of Judgment of Trial Court, in and for Broward
County,
Estella M. **Moriarty**, Judge, Case No. **92-8255** (16) - Certified by
the District Court of Appeal,
Fourth District, Case No. **92-0942**

Walter G. Campbell, Jr. of Krupnick, Campbell, Malone and
Roselli, P.A., Fort Lauderdale, Florida; and Scott A. Mager of
Weinstein, Zimmerman & Nussbaum, P.A., Tamarac, Florida,

for Appellant

Robert A. Butterworth, Attorney General and Louis F. **Hubener**,
Assistant Attorney General, Tallahassee, Florida, on behalf of
Judge Estella M. Moriarty; William R. Scherer, Linda R. Spaulding
and Lynn Futch Cooney of Conrad, Scherer, James & Jenne, Fort
Lauderdale, Florida, on behalf of North Broward Hospital
District, d/b/a Broward General Medical Center; and Julie Koenig,
Guardian **Ad Litem**, Fort Lauderdale, Florida,

for Appellees

Ken Connor of Connor & Associates, Tallahassee, Florida,

Amici Curiae for Americans United for Life and Florida
Right to Life

Charlene Miller Carres, Tallahassee, Florida; and Nina E. Vinik,
Legal Director, Miami, Florida,

Amicus Curiae for American Civil Liberties Union
Foundation of Florida, Inc.

Michael T. Haire and David P. Rhodes of Haas, Austin, Ley, Roe & Patsko, P.A., Tampa, Florida,

Amici Curiae for The Arc, Ethics and Advocacy Task Force of The Nursing Home Action Group, Laura and Paul Flint, Kristina and Richard Fox II, Anne and David Andis, Martina and Robert Bailey, Jennifer and James Molnar, M.D., and Alva and Kerry Nelms

William A. Young, Jr. of Williams, Mullen, Christian & Dobbins, P.C., Richmond, Virginia,

Amicus Curiae for United Network for Organ Sharing, a Virginia Non-Stock Corporation

Marcia Beach, Executive Director and Linda G. Miklowitz, Tallahassee, Florida,

Amicus Curiae for The Advocacy Center for Persons With Disabilities, Inc.

Thomas A. Horkan, Jr., Tallahassee, Florida,

Interested Party