

I tests genetici predittivi e la possibilità di creazione di nuove forme di discriminazione razziale

Alla memoria di Elisa Vanzetto:

“Anche il destino è una legge, il cui significato ci sfugge perché ci manca un’immensa quantità di dati”.

L’uso dei tests genetici predittivi si sta affermando, per ora limitatamente agli Stati Uniti, nella determinazione dei livelli di rischio individuali nell’ambito della formazione dei rapporti di lavoro e della copertura assicurativa per le spese sanitarie.

L’assunta predittività di questi tests non è in realtà omogenea per tutti i tratti genetici considerati e, per quanto riguarda i c.d. caratteri quantitativi, non prende in adeguata considerazione la presenza di concause ambientali nella determinazione dei livelli di rischio. La stessa definizione dei criteri di normalità che stanno alla base della valutazione dei valori misurati risente di considerazioni spesso arbitrarie o tali da massimizzare la tutela di alcuni microsistemi economici a svantaggio di altri o del complesso della società e della stessa esigenza di variabilità di base della specie umana.

Questo sistema attualmente comporta l’esclusione, totale o parziale, dalla copertura delle spese mediche di circa un quarto della popolazione: i più poveri, i più anziani o i più esposti ai rischi sanitari. E la situazione può diventare ancora più grave con l’espandersi di un certo tipo di analisi genetica predittiva e con la passiva ed acritica recezione di questo modello totalmente privatistico anche in alcuni paesi europei¹.

* Specialista in Istituzioni e tecniche di tutela dei diritti umani, Diplomato presso la omonima Scuola dell’Università di Padova, anno accademico 1992/93.

¹ Dati esaurienti sono riportati negli articoli di: Kass Nancy E., *Insurance for Insures: The use of genetic tests*; Murray Thomas H., *Genetic and the Moral Mission of Health Insurance*, entrambi nel volume 22 n. 6, dicembre 1992, dell’Hastings Center Report.

Il sistema assicurativo prevede tre fasce di qualificazione del premio in base ai livelli di rischio individuali: *standard*, *substandard* ed *esclusi*. Sono classificati come *esclusi* coloro che *superano* di *tre volte* i tassi di rischio specifici per età e sesso.

Circa il 73% di coloro che si rivolgono alle compagnie commerciali sono classificati come *standard* e l’83% di coloro che si rivolgono ad una *non profit*. Ai soggetti classificati come *substandard* è offerta una polizza che contiene alcune clausole di esclusione da prestazioni a favore dell’assicurazione, un aumento del premio od entrambe le cose. (Fonte Kass, *op. cit.*, p. 7 e nota 6 dove cita come fonte “U.S. Congress - Office of Technology Assessment, *Medical Testing and Health Insurance* - Washington D.C.; U.S. Government Printing Office, 1988).

È possibile considerare i gruppi umani formati aggregando i soggetti portatori di caratteri genetici oggetto di tests come gruppi equivalenti ai gruppi razziali ed applicare, in caso di discriminazione, le norme giuridiche che sono state dettate per evitarla?

A questa domanda non può essere data una risposta senza un ripensamento dei presupposti epistemologici del diritto, evitando di relegare la materia della predittività alla medicina legale, del lavoro e delle assicurazioni, fondata esclusivamente sui tradizionali canoni di soggettivizzazione degli interessi.

È necessario svolgere una analisi degli strumenti logici ed epistemologici da utilizzare per affrontare questi problemi, nonché degli errori logici più frequenti dovuti, in gran parte, alla difformità tra il linguaggio corrente e quello scientifico, causate dal prevalere di approcci prevalentemente *quantitativi* nel campo delle scienze naturali basate sul modello della fisica classica, ed essenzialmente *qualitativi* in ambito filosofico e giuridico.

Una ripresa, da un lato, dei concetti della logica di Russel nella definizione delle classi di equivalenza e, dall'altro, degli strumenti epistemologici, porta ad evidenziare come il diritto non si sia ancora adeguato consapevolmente ai modelli della logica formale ormai adottati nell'ambito della matematica e delle scienze naturali sin dall'inizio del secolo e che non esiste sempre nemmeno una chiara coscienza dei limiti di verificabilità tra i modelli descrittivi dei rapporti di causa ed effetto che si sono storicamente succeduti:

- quello "classico" lineare di causa ed effetto, che presuppone la preventiva limitazione e gerarchizzazione delle variabili da parte dell'osservatore;
- quella a retroazione;
- quelli di complessità, basati sulla descrizione simultanea dell'azione di più variabili tutte collegate da rapporti di retroazione tra loro.

Per quanto attiene più strettamente la biologia e la genetica, i modelli descrittivi dei rapporti di interazione tra i geni e l'ambiente sono essenzialmente tre:

- a) il modello a predominanza genetica;
- b) quello a predominanza ambientale;
- c) quello "misto" che prevede l'interazione tra il genoma, l'ambiente e l'azione casuale sia della deriva genetica che dell'interazione genoma-ambiente.

Tra i tre modelli descrittivi proposti solo l'ultimo, quello di complessità, è in grado di dare conto di tutta la serie di eventi e relazioni individuabili e, come corollario, solo i modelli misti ad interazione genomica-ambientale-casuale assicurano, per ora, il più ampio raggio di verificabilità². E l'applicazione di questi strumenti conoscitivi al problema in esame non consente di confermare, in molti casi, la presunta predittività dei tests, a causa della sottovalutazione dell'apporto ambientale nella determina-

Si stima che a circa 22 milioni di persone venga ogni anno rifiutata la polizza assicurativa, e 63 milioni rimangono senza copertura per almeno una parte dell'anno. Circa un cittadino USA su quattro è interessato da questi problemi. (Fonte: Murray, *op. cit.*, p. 16. Per i dati riportati è indicata la fonte alla nota 12 nel "Kennedy Institute of Ethics Journal" 1 n. 4, 1991).

² Si veda ampiamente sul problema Lewontin R., *La Diversità Umana*, Zanichelli, Bologna, 1984 p. 31 e ss.

zione dei concreti fenotipi individuali e dell'eccessivo rilievo dato al singolo tratto genetico senza tener adeguatamente conto dei due livelli di interazione: quello col complesso del genoma e con l'ambiente³.

Nell'ambito giuridico, sono sinteticamente rinvenibili due modi di recepimento dei modelli sistemici:

- un approccio muove dall'idea che il sistema giuridico sia essenzialmente chiuso ed autoriproducentesi in modo isolato rispetto agli altri. In questa prospettiva, al diritto non spetterebbero compiti di disciplina sostanziale, ma solo l'indicazione formale-procedurale delle modalità di composizione dei conflitti.

- Secondo una visione sostanzialistica di complessità, invece, il diritto è obbligato, dalla realtà fattuale della sua profonda interazione con i sistemi viventi, che sono sistemi *aperti*, ad esprimere scelte sostanziali. Anche il silenzio sui contenuti, implica, in realtà, una scelta sostanziale, perché il diritto, come l'applicazione delle biotecnologie e la medicina, è in grado di intervenire sull'organizzazione di questi sistemi⁴.

³ V. Lewontin R., *op. cit.*, p. 18 e ss. dove si mette in evidenza che per i caratteri quantitativi non è possibile parlare di determinazione di "un" effetto univoco senza conoscere la "norma di reazione" alle diverse possibili condizioni di interazione ambientale.

Cavalli Sforza, *Introduzione alla genetica*, Milano, Biblioteca Est Mondadori, 1974, p. 88, parla di una e vera e propria "trappola logica" con riferimento all'azione congiunta del genoma e dell'ambiente nella determinazione del fenotipo dei gemelli monozigoti.

Mele, Girlando e Sgreccia, *La diagnosi genetica sui lavoratori: recenti acquisizioni scientifiche, problematiche etico e detico-giuridiche*, in "Medicina e Morale", 1990/2, p. 302, 304-306, 319 dove si esprimono molte riserve sulla possibilità di esprimere un effettivo e comprovato legame tra l'"anomalia" genetica e la malattia in assenza di precise valutazioni sull'azione delle condizioni ambientali e professionali.

Draper Elaine, *Social Issues in a Genetic Age*, nel supplemento al v. 22 n. 4 July-August 1992 dell'Hastings Center Report, p. S 17, rileva che, da un punto di vista teorico, anche i sostenitori dell'uso dei tests genetici ammettono che sia i geni che l'ambiente contribuiscono all'eziologia delle patologie, e lo fanno perché altrimenti apparirebbero "estremisti" agli occhi della comunità scientifica.

Nella pratica, però, gli stessi focalizzano l'attenzione solo sulla componente genetica, "dimenticandosi" di quella ambientale. In questo modo l'anemia è definita come patologia ad eziologia genetica, mentre risulta che il tratto falciforme protegge i portatori della malaria, e la maggior parte degli stessi non presenta disturbi, considerato che l'effetto fisiologico non dipende solo dalla forma della molecola, ma anche dalla concentrazione e dalla presenza di cellule normali.

Considerazioni analoghe sono svolte per la spina Bifida, sottolineando il fatto che le concentrazioni più elevate delle persone affette si rinvencono nelle aree industriali più inquinate, come il Galles del Sud (p. S 17, dove cita in proposito Frances M. Linn a nota 4).

⁴ Per un esauriente sintesi del recepimento degli approcci sistemici nell'ambito giuridico V. Tallacchini, *Diritto, complessità, ecologia*, in "Il meritevole di tutela", raccolta di Studi curata da Lombardi Vallauri, Giuffrè, Milano, 1990.

Il primo approccio è stato sostenuto, in campo giuridico, da Luhmann e Teubner, che hanno proposto un modello dell'interazione tra il diritto e gli altri sistemi che ne privilegia la chiusura sui propri paradigmi procedurali. Il diritto viene perciò "svuotato" di contenuti sostanziali rispetto agli altri sistemi con i quali lo stesso interagisce e che disciplina: la sua funzione sarebbe quella formale di indicare le modalità di composizione dei conflitti, ma resterebbe ad altri sistemi, in particolare agli equilibri di mercato, il compito di indicare e definire i contenuti delle scelte.

Il secondo è invece ricollegabile, con molte varianti, al pensiero che, anche in ambito giuridico, si ricollega alla caratteristica di "apertura" dei sistemi viventi ed alla interazione concreta e fattuale tra il diritto e gli altri sistemi. Si osserva, infatti, che i "sistemi" non esistono nella realtà, ma sono degli strumenti conoscitivi predisposti dagli osservatori in base ad esigenze determinate e sono quest'ultimi che "costruiscono" i sistemi con livelli diversi di "chiusura" verso l'esterno in base alle proprie particolari scelte e limitazioni descrittive. Anche se con prospettive diverse alcuni autori affermano la necessità che il diritto "prenda coscienza della necessità di assicurare la sopravvivenza della specie", con ciò riaffermando l'esigenza di una nuova "normativa naturale". La Tallacchini elenca un ventaglio di opinioni su questo contenuto mi-

Un'applicazione dei modelli di complessità elaborati dalla biologia all'ambito del diritto è in grado di dare una risposta positiva alla domanda inizialmente posta, pur articolata in tre diverse ipotesi rispetto alla presenza di quelli che Levi-Strauss ha definito già vent'anni fa i caratteri genetici apparenti o *visibili* e quelli *invisibili*⁵, sulla base dei diversi livelli di predittibilità e della compresenza di caratteri razziali tradizionalmente apparenti.

1) La prima ipotesi pone il problema del rapporto tra egualianza e diversità in presenza di un rapporto eziologico ben definito tra un tratto genetico ed il fenotipo, com'è, ad esempio, nel caso della Corea di Huntington.

2) La seconda individua la discriminazione basata esclusivamente sui caratteri invisibili in assenza di univoci o determinanti nessi eziologici tra il genotipo ed il fenotipo: è questa ipotesi quella centrale e più significativa, perché è relativa a discriminazioni basate *unicamente* sui caratteri invisibili, i cui tratti non determinano univocamente il fenotipo, ma siano suscettibili di variazione quantitativa dovuta all'interazione ambientale o, se qualitativi, determinano comunque una varietà di fenotipi in relazione all'interazione con altri tratti e con l'ambiente.

3) La terza è relativa alla discriminazione attuata nei confronti dei portatori di caratteri invisibili maggiormente diffusi in popolazioni appartenenti ai gruppi razziali ed etnici individuati in base ai "tradizionali" caratteri apparenti (il colore della pelle, degli occhi, dei capelli, la morfologia esterna etc.) od in base a criteri culturali e sociali.

In questa ipotesi c'è una parziale sovrapposizione tra classe dei portatori del tratto genetico invisibile e una delle "classi" razziali già ben note, perché la configurazione genetica in questione è statisticamente diffusa in modo significativo in gruppi umani già altrimenti identificabili. È questo il caso del tratto falciforme nei negri e del deficit della G6PD negli ebrei, nei filippini o nei maschi neri nordamericani.

Questa ipotesi è stata a prima vista ritenuta più immediatamente suscumbibile nel tradizionale parametro della razza, e nella possibilità di applicazione delle norme contro la discriminazione perché il tratto genetico diventa uno degli elementi che, assieme ai caratteri visibili e alle componenti culturali, possono servire da parametri per l'identificazione dei gruppi sfavoriti⁶.

L'applicazione a queste tre ipotesi degli approcci di complessità basati su una visione "sostanzialista" delle relazioni tra i sistemi viventi porta ad evidenziare profonde analogie di struttura e funzione tra la discriminazione fondata sui tradizionali caratteri razziali e quella che potrebbe risultare dall'aggregazione delle persone in classi basate sui caratteri "invisibili" individuati mediante i tests genetici. E, su questi presupposti, ciò può avvenire non solo nella terza ipotesi, dove il collegamento è più evidente, ma anche nella seconda, nella quale i caratteri discriminatori sono solo quelli genetici.

Le "analogie funzionali" tra la tradizionale discriminazione razziale e quella basata esclusivamente sui tratti invisibili sono:

nimo: da Morra ad Hart, Putnam, Lombardi-Vallauri, Ceruti Laszlo ad approcci più decisamente eco-bio-antropologici, quali quelli di Ness, Bosselmann, Passmore, Capra.

⁵ L. Strauss, *Razza e Cultura*, I ed. 1971, consultata in: *Lo Sguardo da Lontano*, Einaudi Paperbacks, 1984, p. 6.

⁶ In questo senso si esprimono Mele, Girlando e Sgreccia nell'articolo citato, pp. 313, 314 e 322.

a) entrambe sono basate essenzialmente su caratteri quantitativi, per i quali la determinazione del fenotipo non è di per sé univoca, ma causata da una serie di interazioni non sempre predefinibili linearmente ed in cui giocano un ruolo anche componenti "culturali"⁷.

b) Sia la discriminazione razziale "apparente" sia quella "invisibile" sono caratterizzate da un errore logico: il collegamento tra il tratto e le caratteristiche complessive del soggetto (comprese quelle mentali, relazionali e sociali) senza tenere in debita considerazione i due livelli di interazione: quello con l'intero genoma e quello con l'ambiente in cui vivono l'individuo ed il "gruppo" di appartenenza.

c) In entrambe le ipotesi si costruisce un *pregiudizio* di superiorità od inferiorità dei tratti genetici senza avere alcun riguardo con i processi di interazione e con la *relatività* e diversità delle situazioni ambientali, riunendo in un fascio causale fenomeni che possono avere eziologie diverse e non sempre collimanti, rispetto ai singoli individui portatori, unificandoli grossolanamente in un unico gruppo.

d) Sia le discriminazioni razziali tradizionali che quelle esclusivamente genetiche sono basate su caratteristiche del soggetto che, anche se innate o meno, non sono comunque attribuibili al suo comportamento volontario.

La partecipazione al "gruppo" sociale discriminato si presenta di *fatto*, se non giuridicamente, come *necessaria*: se ciò è più immediatamente comprensibile per alcune caratteristiche genetiche, lo è anche per molte caratteristiche culturali, ove si pensi che è praticamente impossibile per i bambini sfuggire ai condizionamenti degli ambienti sociali d'origine e che le abitudini comportamentali acquisite nei primi anni di vita (in primo luogo quelle linguistico-espressive) possono essere ben difficilmente eliminate successivamente nella loro struttura di base.

L'applicazione degli approcci di complessità mediante sistemi aperti permette anche di vedere in nuova luce molti problemi ed antinomie che tradizionalmente legano e bloccano il pensiero giuridico agli schemi tradizionali della soggettivizzazione degli interessi e del bilanciamento tra quelli in conflitto, in ragione di quello che potremmo chiamare un principio funzionale comune a molti rapporti antinomici.

Questo, senza dover negare la realtà conflittuale, ma rinvenendo un senso ed una dimensione ulteriore nella quale trovare una chiave di lettura e bilanciamento quantitativo delle pretese.

E, allo stato attuale, un diritto che si rinchiudesse come un riccio nella sua tradizione si troverebbe a negare gran parte dei contenuti e degli stessi strumenti conoscitivi della biologia contemporanea, pur interagendo entrambi sugli stessi sistemi viventi in ordine agli stessi problemi⁸.

Questa eventualità presenta aspetti molto rischiosi rispetto all'esigenza di so-

⁷ Ciò può avvenire anche quando il tratto in questione è qualitativo, ad esempio quello cd. "falci-forme", perché l'effetto fisiologico dipende anche dalla compresenza e concentrazione relativa di cellule normali (V. Lewontin, *op. cit.*, pp. 36-37), distinguendosi perciò tra il gene, la struttura della molecola determinata dal gene e l'effetto fisiologico complessivo.

⁸ La circostanza che i sistemi viventi sono *aperti* e che come tali vanno studiati e che in questa prospettiva d'interazione si devono predisporre gli strumenti con i quali si interviene sugli stessi è a più riprese sostenuta dal Lewontin, *op. cit.*, ad esempio pp. 1-3, 18 e ss.

pravvivenza della specie umana, in ragione della impossibilità di prevedere ogni processo di variazione casuale, sia rispetto al genoma che all'ambiente.

Il Dulbecco ha paragonato l'operare congiunto della deriva genetica e della selezione ambientale ad un collo di bottiglia: nella bottiglia sta un insieme di caratteri genetici che viene solo successivamente selezionata dall'interazione ambientale passando attraverso il "collo" selettivo.

L'azione indiscriminata dei tests genetici può operare come una selezione "sociale" preventiva, che selezionerebbe i caratteri *prima* del concreto *contatto* con gli agenti esterni che dovrebbero operare come "collo di bottiglia": il contenitore correrebbe il rischio di rimanere parzialmente privato del suo contenuto in partenza ...

Anche un carattere quantitativo più "sensibile" e meno adatto a certi ambienti, se comunque consente l'esistenza e la riproduzione del soggetto e di se stesso, ha una funzione a livello di gruppo: la conservazione di un *campo di variabilità* che può consentire l'adattamento ad ambienti nuovi da mutamenti rapidi ed imprevedibili.

Questo fenomeno è stato definito come "exaptation" da S.G. Gould: alcuni caratteri genetici sorgono per una ragione particolare, ma sono poi disponibili e vengono utilizzati dalla selezione per tutt'altre necessità di adattamento ambientale. E non è sempre detto che il carattere che risulta determinante per la sopravvivenza della specie nel suo ambiente sia stato "l'ottimo" (nel senso Paretiano) negli altri in cui si è sviluppato o è sopravvissuto prima di giocare il suo ruolo cruciale.

I tests genetici, almeno come sono attualmente concepiti, isolano invece singoli tratti in relazione a specifiche esigenze di determinati settori produttivi, con ciò evitando di considerare valutazioni più complesse di interazione col restante genoma e, soprattutto, con l'ambiente. La loro azione, specie in un sistema sanitario privatistico e basato sul principio dell'equità attuariale⁹, può avere conseguenze drammatiche su tutta la sfera della personalità: dalla perdita del posto di lavoro alla dichiarazione di esclusione dall'assicurabilità con tutto quel che ne consegue per la sopravvivenza della persona e la riproducibilità del tratto stesso ai discendenti.

Questo meccanismo indotto che si potrebbe tranquillamente instaurare con la complicità passiva degli approcci giuridici meramente procedurali ed autopoietici, è basato su un postulato implicito, anche se spesso non esplicitato: la possibilità di prevedere che *solo questo ambiente economico* e solo certe esigenze di parti di esso siano e saranno esistenti e *prevalenti* anche per il *futuro*, secondo una logica puramente lineare e deterministica di sviluppo dell'intera società umana e dell'ecosistema in cui essa vive.

Questa presunzione non può che apparire eccessiva, quando proprio la biologia e la genetica riconoscono, invece, sempre più il ruolo fondamentale del caso e dell'imprevedibilità nell'evoluzione e nello sviluppo delle forme viventi ...

C'è da chiedersi come il diritto potrà assumere dentro di sé l'esigenza di tutelare la diversità, variabilità ed "inferiorità" genetica come valore. Perché le riflessioni che precedono portano al rilievo della tutela di un interesse che non è proprio solo del por-

⁹ Kass, *op. cit.*, p. 7 cita come definizione del principio quella del Md. Ann. Code, art. 48A, § 223: è proibita "La discriminazione iniqua nell'ammontare del premio, nelle agevolazioni o nelle rate calcolate per ogni polizza o contratto di assicurazione sulla salute tra *individui che presentino essenzialmente lo stesso rischio*".

tatore del tratto considerato, inteso nella sua soggettività individuale e non solamente della classe di equivalenza dei soggetti attualmente portatori dello stesso tratto, ma dell'intera specie umana, quindi ponendo un'esigenza di superamento degli attuali ambiti di soggettivizzazione degli interessi.

Sarà sufficiente la sua classificazione come interesse "pubblico" all'interno dei singoli ordinamenti Statuali? O non sarà invece necessaria la sua qualificazione come interesse transnazionale dell'intera umanità e quindi, dotato di tutela sovranazionale?¹⁰

Adottando l'approccio sistemico "aperto" e sostanzialista, non è neppure necessaria l'adozione di nuove norme "ad hoc" per disciplinare questa possibile nuova forma di discriminazione: tra i dodici parametri degli articoli 2 dei due patti delle Nazioni Unite relativi ai diritti civili e politici ed ai diritti economici sociali e culturali è possibile rinvenire una disciplina, o nello stesso concetto – peraltro molto aleatorio – di razza o nella condizione di nascita o in "ogni altra condizione". Il problema della discriminazione effettuata mediante i tests genetici trova comunque la sua collocazione approvazione nell'ambito del Patto sui diritti economici e sociali ed in particolare negli art. 2 e 9 relativi alla sicurezza sociale e al diritto all'assistenza medica, che devono essere assicurate per "tutti", quindi senza esclusione di alcuna delle categorie di soggetti indicate nell'articolo 2.

Il problema di fondo, come afferma Norberto Bobbio, è non solo quello di crear nuove norme, ma soprattutto quello di creare strumenti di tutela e di concreta effettività per quelle esistenti.

L'azione del parametro "razza" consente comunque una tutela sia qualitativa che quantitativamente più forte, potendosi, da un lato, applicare le norme più specifiche della convenzione contro la Discriminazione razziale, dall'altro sottrarre questa forma di discriminazione alle limitazioni che l'art. 4 del Patto sui diritti civili e politici consente in nome della tutela della cd. "sicurezza nazionale".

L'adozione dei modelli di complessità implica un ripensamento profondo sia del principio di eguaglianza formale che di quello sostanziale, visti non più in chiave puramente filosofico-qualitativa, ma come coerenza rispetto ai reali rapporti di causa ed effetto e di "possibilità di espansione" della personalità individuale accertati con i modelli di complessità e non attraverso quelli esclusivamente lineari o, peggio, mediante i residui del ragionamento puramente sillogistico.

In questa prospettiva, la discriminazione sorge come un vizio logico, quando le misure legislative di restrizione della capacità giuridica siano eccessive ed incongrue rispetto alla valutazione della predittibilità degli stati fisiologici accertati in relazione sia alla variabilità delle condizioni ambientali che alla inevitabile imprevedibilità degli eventi casuali, dall'altro quando le restrizioni considerate come inevitabili per la tutela della collettività e dei terzi non siano controbilanciate dalle misure di tutela economiche e sociali necessarie per non far perdere ogni dignità all'esistenza della persona.

¹⁰ Un riferimento normativo molto generale inerente la tutela della biodiversità, anche all'interno della specie oltre che tra specie, è contenuta nell'art. 2 della Convenzione di Nairobi sulle Biodiversità, (22.05.1992).

E l'esperienza ermeneutica della Corte Costituzionale Italiana, offre, pur accanto ad alcune ambiguità, molti spazi di tutela e soprattutto l'uso di un insieme di strumenti logici e concettuali idonei, specialmente per quanto attiene il concetto di "eccesso di potere" ed "incongruità" applicati al legislatore ordinario quando le misure di limitazione della capacità appaiono eccessive rispetto alla reale situazione di "diversità" ed alle esigenze di concreta tutela e, pertanto, "irragionevoli" ed illogiche.

La biologia moderna e la genetica non possono essere pensate al di fuori dei modelli ad interazione misti proponendo una visione della realtà in termini di rapporti puramente lineari di causa ed effetto, come risulterebbe in pratica dall'applicazione dei sistemi giuridici puramente procedurali. La loro apparente estraneità alle scelte sostanziali si tradurrebbe, in pratica, nell'applicazione pressoché totale dei modelli lineari a prevalenza genetica anche in ipotesi nelle quali questi cessano di essere verificabili. Ma questo obbliga il diritto ad un profondo ripensamento di molti suoi principi e strutture di base: dalla discrezionalità pressoché assoluta del legislatore e dei parlamenti rispetto ad alcune questioni sostanziali e allo stesso bagaglio di strumenti di tutela degli interessi e della loro soggettivizzazione.

Non solo, ma è anche possibile ricercare una strada per trovare un fondamento di pari dignità e tutela tra i tradizionali diritti civili e politici e quelli economici, sociali e culturali, non più fondata solo sulla variabilità e relatività spazio-temporale dei sistemi politici e dei valori etici e culturali.

Esigenza questa, tanto più pressante quanto più veloce è il processo di ridimensionamento della tutela dei diritti economici e sociali, effettuata senza una visione delle implicazioni profonde che ciò può avere anche aldilà dei gruppi umani che ne sembrano apparentemente interessati e non tenendo conto dei rapporti di retroazione esistenti.

È necessario che il diritto faccia un'assunzione consapevole e ben determinata di questi strumenti epistemologici, perché di fatto, il loro ingresso è già avvenuto in modo inconsapevole e proprio per questo, frammentario e spesso incoerente e contraddittorio tra premesse e conclusioni, come risulta, ad esempio, da una attenta analisi della Sentenza "Johnson's controls" della Corte suprema degli Stati Uniti, o della risoluzione n. A2 - 327/88 del Parlamento Europeo.

Il "Johnson controls case" è stato deciso dalla Corte Suprema degli Stati Uniti nel 1991¹¹.

Una fabbrica di batterie aveva instaurato una politica di esclusione delle donne fertili da lavori relativamente meglio pagati, ma che prevedevano l'esposizione al piombo. Questo comportamento veniva giustificato con l'esigenza di evitare che i feti venissero danneggiati dall'esposizione delle madri, in relazione alla possibilità che la ditta venisse citata in giudizio per il risarcimento del danno. Il datore di lavoro escludeva tutte le donne, eccettuato quelle che dimostrassero di aver subito una sterilizzazione chirurgica.

La Corte Suprema, all'unanimità, decise che l'esclusione di tutte le donne ferti-

¹¹ United Automobile Workers v. Johnson Controls, Inc. 111 S.Ct. 1196 (1991). Un commento alla sentenza è contenuto nell'articolo di Draper già citato in precedenza.

li da un impiego specifico in ragione del possibile danno al feto costituisce *discriminazione illegale*, affermando che non era possibile discriminare contro uno solo dei possibili gruppi ad alto rischio senza considerare gli altri gruppi che sono a parità di rischio per altri motivi. Su questo presupposto discriminatorio la Corte ritenne leso il diritto alla eguale opportunità nella scelta del lavoro e del livello salariale perché la decisione di esclusione era stata adottata solo per le donne fertili e non per le altre categorie a rischio.

La decisione contiene elementi ambivalenti rispetto alla possibilità di configurare come discriminazione quella fondata essenzialmente su caratteri invisibili¹².

Da un lato, infatti, la determinazione di considerare il test discriminazione illegale è applicata in un'ipotesi in cui alla discriminazione genetica si accompagna quella nei confronti di una categoria apparente già tradizionalmente discriminata: le donne. Ciò potrebbe indurre a concludere che la tutela sia concedibile solo quando vi sia coincidenza tra i due criteri di aggregazione in classi.

Dall'altro però, la motivazione è più complessa e leva, in termini più generali, sulla disparità di comportamento tra diverse categorie a rischio. Ora, tra le diverse categorie, se ne potrebbero trovare altre non collegate altrimenti che per il tratto invisibile, ma anche a queste sarebbe egualmente applicabile lo schema logico della decisione, se una fosse sottoposta a test e discriminata e le altre no¹³.

La configurazione di una eventuale discriminazione assicurativa, risulta, comunque, su questi presupposti, problematica, perché la motivazione fa leva sulla comparazione tra le categorie aventi lo stesso rischio, con ciò adombrando il possibile uso del criterio di equità attuariale e quindi ritornandosi al problema della discriminazione tra gli appartenenti a gruppi di diverso rischio, sia esso di origine esclusivamente ambientale o con componente genetica, che è il problema di fondo di tutto il sistema sanitario statunitense. E con ciò la sentenza rivela tutta una serie di contraddizioni logico-sistematiche che ad un'analisi affrettata potrebbero sfuggire.

Anche la Risoluzione n. A2 - 327/88 del Parlamento europeo contiene sia importanti conferme alla tesi qui sostenuta sia elementi di ambiguità rispetto all'adozione dei modelli di complessità "misti".

Innanzitutto si deve constatare che il tipo di poteri non propriamente legislativi

¹² La sentenza pone anche problemi in ordine alla tutela dell'interesse del feto, che viene completamente subordinata alla decisione della madre ed all'applicazione "assoluta" del principio di libertà di determinazione dell'attività lavorativa che non possono qui essere trattati, ma che sono evidenziati dalla Draper nell'articolo citato a p. 5 16 e ss.

¹³ Si deve comunque rilevare, a questo proposito, che la legge Statunitense sui diritti civili del 1964, all'art. VII, proibisce la discriminazione sul lavoro sulla base del colore, della razza, della religione, del sesso e della nazionalità.

L'interpretazione corrente è nel senso che un test per sua natura non discriminatorio potrebbe violare la norma se applicato con effetti negativi su categorie già discriminate, citandosi sempre l'esempio del tratto falciforme, diffuso tra la popolazione nera (V. Mele e altri, *La diagnosi genetica...*, cit., p. 322).

Si ripresenta, quindi lo schema del collegamento con le categorie già discriminate, nel senso tradizionale del termine. In questo senso, la sentenza può costituire un orientamento ulteriore nel senso della possibilità di discriminazione basata unicamente sul test, perché come visto, si riferisce alla disparità di trattamento tra le diverse categorie a rischio sottoposte al test, senza riferirsi alla necessità di collegamento coi gruppi già discriminati.

vi, ma consultivi, riconosciuti dal Trattato Cee al Parlamento non attribuisce al documento carattere obbligatorio, ma solo etico-politico¹⁴.

Ciò premesso, si sottolinea che la risoluzione si muove essenzialmente nell'ambito di tutela del consenso e della riservatezza, che è stata fin'ora l'approccio dominante nella ricerca riguardante il genoma ed i tests, ma contiene al punto n. 12, (in particolare le lettere b) ed e) che chiedono di evitare interventi "eugenetici" migliorativi del patrimonio genetico ed il riconoscimento che la vita è un processo complesso che non può essere compreso con un solo metodo scientifico) alcune indicazioni che, pur non trattando espressamente del problema razziale, confermano le premesse di fondo delle argomentazioni svolte precedentemente e tenderebbero ad escludere l'applicabilità dei soli modelli a prevalenza genetica. Inoltre il punto 13 esprime la preoccupazione che i tests genetici vengano considerati come un'alternativa all'adozione di più generali misure di tutela ambientale, opinione condivisa anche in ambito scientifico¹⁵.

Le considerazioni che precedono e le cautele ed i divieti previsti dagli articoli dal 14 al 20 nei confronti dell'analisi genomica dei lavoratori e nel campo delle assicurazioni, se accolti dalle fonti normative comunitarie e/o dai legislativi degli Stati membri, impedirebbero in modo radicale che nell'ambito Cee possano verificarsi situazioni simili a quelle provocate dai tests negli USA.

Queste misure di tutela, però, vengono inserite in un background culturale che è ancora quello tradizionalmente individualistico dell'illuminismo settecentesco o del liberismo del secolo successivo per cui possono risultare, per alcuni aspetti, contraddittorie, per altri accessive rispetto alle esigenze di tutela dei terzi.

Contraddittorie perché la risoluzione si apre al punto n. 9) con una affermazione di carattere generale, relativa al contesto giuridico nel quale dovrebbero operare limitazioni alla libertà scientifica, riconoscendo: "tra i diritti che determinano tali limitazioni soprattutto la dignità dell'individuo e della collettività costituita dagli individui".

L'affermazione sembra suggerire l'idea che la società sia considerata più come una *somma* di singole unità individuali, piuttosto che come una *sintesi*. Questa premessa è ben lontana da un sostanziale approccio di complessità, dove i sistemi viventi (anche quelli sociali), sono sintesi degli elementi componenti e non possono essere ridotti alla mera aggregazione quantitativa degli stessi.

Eccessive perché al punto 12 c) si afferma senza mezzi termini il "diritto inalienabile di ogni persona a conoscere o non conoscere i propri geni". Se la premessa dell'affermazione, la necessità di evitare condizionamenti economici nell'ambito dei sistemi sanitari, appare apprezzabile, non altrettanto può dirsi di una affermazione così radicale: la conoscenza potrebbe rendersi necessaria per evitare gravi situazioni di pericolo e di danno per i terzi.

Come si è cercato di dimostrare sinora, il problema di fondo non sta tanto nella conoscibilità o inconoscibilità assoluta, quanto nella presenza od assenza di validi rap-

¹⁴ In particolare, le richieste rivolte agli organi deliberativi della Cee e degli Stati contenute nei punti da 1 a 5 possono creare quantomeno un obbligo di motivazione per eventuali decisioni difformi.

¹⁵ V. Dulbecco Chiaberge, *Ingegneri della vita*, Sperling & Kupfer, Milano, 1988, p. 128.

porti di causa ed effetto, individuati attraverso modelli di complessità (come quello misto) e non solo attraverso il riduzionismo dei modelli lineari a prevalenza genetica.

Una volta che tali rapporti e le condizioni di interazione ambientale e di variabilità casuale in cui il genoma agisce siano stati determinati come esistenti, è possibile impedire gli accertamenti quando l'esistenza di un tratto con eziologia accertata possa essere fonte di responsabilità nei confronti di terzi, siano essi legati all'attività lavorativa o siano, per ipotesi, i discendenti, cioè le generazioni future?

O, più precisamente, è opportuno in ogni situazione far dipendere dall'esclusiva volontà del soggetto la conoscenza del tratto genetico, anche qualora gli interessi dei terzi o dei discendenti siano di livello pari o superiore a quello del portatore?

Il problema è e rimane ovviamente aperto. Qui si è solo cercata una conferma ed un esempio di quanto osservato in linea teorica¹⁶ e cioè della circostanza che, se le istanze di complessità vengono attuate in pratica con gli strumenti di soggettivizzazione degli interessi e tutela tradizionali del diritto, si realizzano risultati incoerenti e contraddittori con le stesse premesse di base: in questo caso un eccesso di tutela individuale.

¹⁶ V. Tallacchini, *Diritto, complessità, ecologia*, cit., pp. 562-566.

