

LIBER AMICORUM
PER
PAOLO ZATTI

VOLUME PRIMO

ESTRATTO



JOVENE

DIRITTI D'AUTORE RISERVATI

© Copyright 2023

ISBN 978-88-243-2818-0

JOVENE EDITORE

Via Mezzocannone 109 - 80134 Napoli

Tel. (+39) 081 552 10 19 - Fax (+39) 081 552 06 87

www.jovene.it info@jovene.it

Printed in Italy Stampato in Italia

BIODIRITTO

MARCO AZZALINI	
La relazione tortuosa: intesa e conflitto nel rapporto di cura.....	» 633
LUCIA BUSATTA - CARLO CASONATO - SIMONE PENASA - MARTA TOMASI	
Le “maschere” della vulnerabilità nella cura della persona	» 651
FRANCESCO DONATO BUSNELLI	
Immagini vecchie e nuove della tutela della salute del minore	» 665
ELENA CADAMURO	
Aiuto medico a morire: riflessioni in chiave penalistica	» 679
DAMIANO CANALE	
L'aiuto medico a morire: oltre lo spettro del pendio scivoloso	» 693
STEFANO CANESTRARI	
In difesa della legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)	» 705
GIOVANNI DI ROSA	
Interventi giudiziali e proposte di regolazione in materia di suicidio assistito	» 713
VINCENZO DURANTE	
Quando continuare a vivere diventa intollerabile	» 723
ENRICO ANTONIO EMILIOZZI	
La salute e l'autodeterminazione del paziente nella scelta sulla morte volontaria medicalmente assistita	» 739
ELENA FALLETTI	
Contrasti tra i sanitari e i genitori nel rapporto di cura dei figli minori: una sommaria ricostruzione comparatistica	» 755
MASSIMO FOGLIA	
Elogio della gentilezza (applicata al diritto della relazione di cura).....	» 769
FRANCESCA GIARDINA	
Essere per il diritto. Immagini della condizione umana.....	» 775
ANTONIO GORGONI	
Autodeterminazione, dignità e vita nel suicidio assistito e nell'eutanasia.....	» 791
LAURENCE KLESTA CHABAUD	
<i>Interruption volontaire de grossesse et Constitution: la démarche française</i>	» 813
ARTURO MANIACI	
Dalla relazione di cura alla cura della relazione. Il processo come giuoco e le ADR prese sul serio.....	» 823
GAIA MARSICO	
Accogliere una richiesta di “aiuto a morire” può restituire uno spazio di vita?	» 839
TIZIANA MONTECCHIARI	
Disposizione <i>post mortem</i> del proprio corpo a fini di studio e di ricerca. Riflessioni a margine della legge 10 febbraio 2020, n. 10.....	» 853
ENRICO MOSCATI	
I figli dell'eterologa: una storia senza fine. Il punto della situazione.....	» 865

INDICE

LUCIANO ORSI	
Le cure palliative come icona di una medicina gentile.....	» 875
ELISABETTA PALERMO FABRIS	
Aiuto medico a morire e non punibilità per i professionisti sanitari.....	» 879
ERICA PALMERINI	
Nuove scelte tragiche nel biodiritto della pandemia.....	» 893
MARIASSUNTA PICCINNI	
Il mantello del diritto nelle cure palliative. Dal “palliativo” non dirimente al “ <i>pallium</i> ” che cura.....	» 905
DEBORA PROVOLO	
I confini della responsabilità penale del medico nel contesto delle c.d. “scelte tragiche”	» 925
MARCO RIZZUTI	
Vita e vitalità: dilemmi antichi e nuovi.....	» 939
DANIELE RODRIGUEZ - ANNA APRILE - PAOLO BENCIOLINI	
La relazione di fiducia nella legge 22 dicembre 2017, n. 219.....	» 947
SANDRO SPINSANTI	
L’etica al letto del malato: una presenza in diverse modalità.....	» 959
INES TESTONI	
Autodeterminazione e dignità. Il punto di vista della psicologia.....	» 971

BIODIRITTO

MARCO AZZALINI

LA RELAZIONE TORTUOSA: INTESA E CONFLITTO NEL RAPPORTO DI CURA

SOMMARIO: 1. Crisi della relazione di cura? – 2. La decisione complessa: autodeterminazione del paziente in astratto e viluppi concreti. – 3. Il “patchwork” degli interessi: sul delicato equilibrio tra autodeterminazione terapeutica e altri diritti fondamentali. – 4. Consenso scomponibile e prestazione frazionabile? Prospettive di ripensamento nella dinamica della pianificazione terapeutica. – 5. Per una nuova intesa tra curanti e curati.

1. *Crisi della relazione di cura?*

“Senza intenti scandalistici e senza puntare il dito contro i professionisti disonesti come l’ambiguo dottor Ridgeon messo alla berlina da Shaw, è giunto il momento di prendere consapevolezza che il rischio di rimanere invischiati in comportamenti inopportuni incombe su tutti, anche su persone motivate in senso ideale. Ma il conflitto di interessi non è sinonimo di disonestà: è una condizione in cui tutti possono trovarsi, in un settore fundamentalmente opaco come quello della cura”¹.

Il passo è tratto da una recente e pregevole riflessione tra le cui pieghe torna forte il richiamo alla necessità di una revisione della relazione di cura, di un ripensamento e di un cambio di passo, a fronte di un quadro generale che, non solo per quanto sopra evidenziato, sembra assumere progressivamente i contorni di una nuova crisi che si va addensando attorno al rapporto che lega chi cura a chi viene curato.

La cura, si afferma, sarebbe un settore “fundamentalmente opaco”, anche perché punto d’incontro e di scontro di interessi che troppo spesso appaiono contrapposti, di tensioni radicalizzate attorno a prerogative fondamentali, fatte valere in contesti talvolta drammatici. La cura si presenta tecnicamente sempre più complessa, umanamente sempre più impegnativa, professionalmente sempre più usurante. E il quadro viene inoltre connotato dal fatto che, ormai da un certo tempo, la cura non si identifica più nella puntuale prestazione sanitaria o medica, messa in discussione solo nell’ambito dei giudizi di responsabilità professionale, ma vede quale ingombrante e talvolta ermetico protagonista la relazione tra il personale sanitario e un paziente che tale non accetta più di essere, in quanto rivendica a priori, in maniera via via più intensa, pervasiva e articolata il proprio diritto all’autodeterminazione per quanto concerne il suo destino terapeutico e le scelte connesse².

Va osservato che pochi temi hanno trovato nei tempi recenti quella perdurante e diffusa centralità nel dibattito pubblico, non solo giuridico, che è toccata in sorte alla

¹ SPINSANTI, *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2022, 28.

² Cfr. sul punto AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell’ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. e prev.*, 2018, 8 ss. e riferimenti ivi contenuti.

galassia di questioni che ruotano attorno alla materia dell'autodeterminazione della persona nell'ambito sanitario³.

E se è vero che la relazione di cura, proprio per le segnalate articolazioni del tema, presenterebbe numerosi punti nevralgici ai quali dedicare attenzione, è innegabile che al centro del dibattito, a parte i consueti riferimenti alla responsabilità dei sanitari e a svariate declinazioni del concetto di malpractice, sembra rimanere, saldamente, lo snodo dell'autodeterminazione e delle sue estrinsecazioni pratiche.

Non è un caso che il tema del rapporto medico-paziente in svariate occasioni abbia finito col polarizzarsi, o comunque rinnovare la propria centralità, con riguardo alle vicende di fine vita, all'aiuto nel morire, al suicidio assistito e così via. Ciò è avvenuto non solo per l'indubbia suggestione e importanza che presentano le decisioni connesse al fine vita, ma anche e forse soprattutto perché in quel frangente estremo, e proprio per questo assorbente, sembrano venire al pettine una volta per tutte i nodi centrali del paternalismo, del concetto stesso di decisione, della signoria sul corpo del paziente e dei limiti a cui l'operare medico mal sopporta di essere assoggettato, tra frequenti reticenze e troppo diffuse renitenze.

Ma la relazione di cura non involge certo solo il fine vita, anzi. E altrettanto certamente non si costruisce solo dando valore all'autodeterminazione. Occorre prima di tutto ammettere che l'autodeterminazione stessa, la cui centralità non è dubitabile anche in considerazione della debolezza della persona malata che si confronta con una medicina e un personale medico non sempre disponibili a fare passi indietro di fronte a esigenze che si discostino dal mero obiettivo della lotta alla malattia, va forse affrontata con un piglio diverso rispetto al passato, proprio in considerazione delle esigenze che la relazione stessa pone e impone, e delle situazioni concrete che possono venire a determinarsi.

Mi sono riferito poc'anzi a una "galassia di questioni", dal momento che l'ambito semantico e tecnico entro il quale si è andata sviluppando l'elaborazione concettuale del diritto all'autodeterminazione, perlomeno nei termini in cui viene oggi inteso, pare connotato, non a caso, da una caratteristica per certi versi tipica della materia dei diritti fondamentali della persona: una sorta di strisciante incertezza in relazione alla struttura monolitica o polimorfa delle prerogative alle quali si fa riferimento; il dubbio se ci si trovi a ragionare di un solo, complesso diritto oppure a dover armonizzare secondo nuovi paradigmi una molteplicità di posizioni tutelate, articolate e sfaccettate, i cui lati per così dire rifrangano l'uno sull'altro inedite e mutevoli sfumature, svelando risvolti inesplorati e ponendo progressivamente ulteriori quesiti e questioni applicative. Riemergono dunque, secondo cicli ricorrenti, dubbi in ordine all'opportunità o alla necessità di riferirsi in termini singolari o plurali a taluni valori chiave, posti quale presidio dell'idea stessa di persona

³ Cfr. *ex multis* e a mero titolo esemplificativo anche per ulteriori rimandi sul tema, AZZALINI, *Spigolature in tema di "contenzione" della persona capace*, in ROSSI (a cura di) *Il nodo della contenzione*, Alphabeta Verlag, 2015, 159 ss. e riferimenti ivi contenuti; cfr. anche PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Giuffrè, 2010, *passim*. Si vedano anche le più risalenti ma a tutt'oggi significative considerazioni di NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Giuffrè, 1989, *passim*; cfr. inoltre CASTRONOVO, *Profili della responsabilità medica*, in *Studi in onore di Pietro Rescigno*, Giuffrè, 1998, 117 ss.; SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico*, in *Dir. fam.*, 1993, 1, 463 ss.; MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Giuffrè, 2008, *passim*. Cfr. anche IADECOLA, *Potestà di curare e consenso del paziente*, Cedam, 1998, 89 ss.; PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Cedam, 2000, 47 ss.; MANNA, *La responsabilità professionale in ambito sanitario: profili di diritto penale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2007, 591 ss.; AZZALINI, *I malati*, in CENDON, ROSSI (a cura di), *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*, Aracne, 2013, 9 ss. e riferimenti ivi contenuti; cfr. sul punto già anche ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2000, II, 2 ss.; cfr. anche BERLINGUER, *Etica della salute*, Il Saggiatore, 1997, 19 ss.

fatta propria dall'ordinamento: la libertà o le libertà, l'identità o le identità, la prestazione medica o il rapporto di cura, la salute intesa come un tutt'uno oppure come una sorta di organica aggregazione di molteplici condizioni concorrenti, come peraltro sembrava suggerire una nota definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità⁴?

Queste incertezze, la cui ampiezza è evidente tanto quanto lo è la portata delle implicazioni che ne conseguono, non possono essere affrontate in maniera corretta e meno che meno risolutiva se non le si considera nel quadro più ampio che per molti versi ne ha consentito, se non determinato, l'emersione.

Una sempre più acuta attenzione va infatti maturando attorno all'ampio ambito di studio di quella che potremmo forse indicare, guardando alle cose con il dovuto respiro, nei termini di una moderna poetica giuridica della persona: e anche tale linea di sviluppo consente di avvedersi di come l'autodeterminazione sempre più si dimostri da intendere non in termini riduttivi bensì piuttosto come un contenitore di temi e di mondi.

Si è dunque chiamati, in primo luogo, a rivolgere l'attenzione verso le geometrie variabili di un consenso che, ben distinto dall'omologo atto di volontà di matrice patrimoniale, da manifestazione puntuale dell'autonomia della persona si fa processo dinamico e identitario⁵. In secondo luogo, ci si trova a soppesare nella loro effettiva consistenza i rapporti tra l'autodeterminazione e altri diritti che trovano, magari, espressa previsione costituzionale e a loro volta contengono numerose e articolate derivazioni⁶. In terzo luogo, si deve considerare tutto questo, con misura e adeguatezza di prospettiva, nel quadro della relazione: l'autodeterminazione in materia sanitaria e assistenziale, infatti, necessariamente è chiamata a rapportarsi con altre libertà o altre forme di libertà, non ultime quelle legate alle professionalità altrui o alla altrui visione del mondo, in una complementarità non sempre facile, che pure va coltivata⁷.

Per queste ragioni, se il settore della cura appare opaco, anche per l'intreccio di interessi e punti di tensione che inevitabilmente lo connotano, l'ambito della relazione, che ne è parte, appare anche tortuoso nel suo dipanarsi, in considerazione delle specificità e variabilità delle situazioni che possono presentarsi, tali da mettere a dura prova i parametri giuridici tradizionali. Il che rende necessaria una seria riflessione volta a disinnescare o quantomeno depotenziare la crisi, limitando per quanto possibile i conflitti e favorendo l'intesa, in un contesto già di per sé sufficientemente costellato di asperità e insidie.

2. *La decisione complessa: autodeterminazione del paziente in astratto e viluppi concreti*

Come capita non di rado, è l'accadere della vita, prima che l'*exemplum fictum*, a mettere a disposizione del giurista spunti tali da spingere verso riflessioni orientate so-

⁴ Cfr. *ex multis* DURANTE, *Dimensioni della salute. Dalla definizione dell'OMS al diritto attuale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2002, II, 132 ss.

⁵ Cfr. sul punto anche AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo*, cit., 8 ss.

⁶ Cfr. per un ampio affresco attuale in ordine agli intrecci che legano i vari diritti fondamentali della persona, il recente lavoro di ALPA, *Il diritto di essere se stessi*, La Nave di Teseo, 2021, *passim* e in specie 155 ss.

⁷ Cfr. per una impostazione di ampio e meditato respiro, allo stesso tempo pragmatica ma non priva di solidi strumenti teorici che si giovano anche di uno sguardo rivolto al mondo americano-anglosassone, l'interessante riflessione di FICORILLI, *La relazione di fiducia. Un approccio bioetico alle questioni della cura*, Le Lettere, 2014, *passim*.

prattutto a rendere il diritto per quanto possibile sempre più fedele al compito suo proprio, quello di risolvere conflitti sulla base di una meditata e mediata combinazione valoriale, espressione di un certo ordinamento filtrata anche sulla base della cultura giuridica del tempo, delle evenienze e delle esigenze concrete.

Specie quando viene in gioco l'ambito non patrimoniale, è raro che si riveli di agevole soluzione per le Corti ciò che risulta intricato nella vita reale: in particolare nel settore della salute, con crescente frequenza ci si imbatte in interessanti punti di emersione di quel noto e risalente adagio già evocato a suo tempo da Montaigne e poi ripreso in vari sensi da autorevoli voci, riguardante una certa, marcata propensione del diritto alla linearità; inclinazione la cui altra faccia sarebbe rappresentata dalla riottosità e in definitiva difficoltà del medesimo dinanzi alla sdrucchiolevole imprevedibilità della vita, di fronte alla quale le regole finiscono col torcersi tra troppi scricchiolii, faticando a volte, quantomeno se applicate in una certa maniera, a cogliere ed esprimere, valorizzandolo, il senso degli eventi⁸; il che, nel caso della relazione di cura, si combina con le asperità e tortuosità della stessa, dando luogo a scenari notevolmente complessi.

Una interessante manifestazione del fenomeno pare emergere tra le pieghe recenti della giurisprudenza riguardante un noto tema che ciclicamente si ripropone all'attenzione delle Corti, vale a dire quello della gestione del rifiuto delle trasfusioni opposto per ragioni religiose, specie da parte di persone che facciano proprio il credo dei Testimoni di Geova.

È bene chiarire che non è sulla specifica tematica immediatamente connessa a detto rifiuto, che intendo tornare. L'obiettivo qui è piuttosto quello di trarre dalla fattispecie uno spunto per volgere l'attenzione verso un problema di più ampio respiro e non troppo indagato, che riguarda, alla fin fine, il rapporto tra autodeterminazione della persona in materia sanitaria e tutela di altri diritti di rilievo costituzionale.

Si pensi a una paziente, Testimone di Geova, che pur accettando un intervento di laparotomia esplorativa, abbia invece negato previamente il proprio consenso rispetto a eventuali trasfusioni di sangue, in considerazione della propria fede. Si è in presenza, dunque, di una richiesta o disponibilità di segno positivo, cui si associa tuttavia una limitazione di segno negativo, che concerne un preciso aspetto del trattamento o una definita eventualità terapeutica: su un consenso generale si innesta quello che potremmo chiamare un dissenso parziale, ma non per questo meno rilevante.

L'intervento ha luogo, solo che in connessione col medesimo si determina un pericolo di vita in ragione del quale i sanitari procedono comunque a talune emotrasfusioni. Così operano ritenendo, da un lato, non più attuale il pregresso rifiuto dello specifico trattamento, in considerazione del quadro mutato, e considerando, d'altro lato, che l'assenso all'intervento di laparotomia fosse, di fondo, estensibile a tutte le sue fasi: e dunque che non potesse ritenersi del tutto estranea al medesimo, quantomeno su base assoluta, neppure l'ipotesi trasfusionale, laddove necessitata dalla criticità delle condizioni maturate.

Successivamente, ripresasi dall'intervento, la paziente, ritenendo invece censurabile un tale modo di procedere, si determina ad agire contro i sanitari per vedere riconosciuta la lesione del proprio diritto all'autodeterminazione con riguardo allo specifico profilo relativo alle trasfusioni subite, rispetto alle quali la stessa sostiene di aver man-

⁸ Cfr. tra gli altri richiami, le considerazioni di Stefano Rodotà nell'intervista di FIORI, *Rodotà: com'è povero il diritto se non parla d'amore*, in *Repubblica*, 19 novembre 2015.

tenuto, e peraltro anche nuovamente manifestato in un ulteriore momento, la propria originaria posizione.

Il caso, per certi versi emblematico, è approdato in tempi non remoti all'attenzione della Suprema Corte⁹: e la questione è stata affrontata alla luce del quadro giuridico vigente all'epoca dei fatti, dunque anteriormente all'entrata in vigore della legge 219/17 in materia di relazione di cura, ma questo non sposta i termini chiave delle questioni in campo. Per un verso, infatti, la Corte ricostruisce una regolamentazione della fattispecie saldamente ancorata ai principi costituzionali, mentre per altro verso i richiami alla legge 219/17 comunque non mancano, specie rispetto alla posizione del medico. Del resto, come ho evidenziato in altre sedi¹⁰, la legge in questione in realtà più che delineare una vera e propria nuova disciplina della relazione di cura rappresenta, al di là di limitati elementi innovativi, una sorta di compendio chiarificatore di principi già vigenti e già desumibili dal quadro preesistente. E la storia di quella legge rimane soprattutto la storia della faticosa messa a fuoco di quei principi maturata nel tempo, attraverso percorsi resi impervi ed eccessivamente accidentati da non pochi, ingombranti retaggi culturali; un quadro oltretutto attraversato da non commendevoli precomprensioni e resistenze manifestatesi con evidenza, e talora in termini drammatici, anche rispetto a talune note vicende divenute veri e propri *leading cases*: battaglie necessitate, volte a conferire effettività e pratico riconoscimento a diritti fondamentali già presenti in seno al nostro ordinamento¹¹.

Rispetto al caso in questione, la Corte finisce con il riaffermare con forza il diritto del paziente, Testimone di Geova, di rifiutare le emotrasfusioni anche laddove lo stesso abbia previamente prestato il consenso a un diverso trattamento, in seguito all'erogazione del quale si sia poi manifestata la necessità della trasfusione: e si afferma che tale diritto può essere fondato anche su una dichiarazione precedente rispetto al trattamento assentito, purché dalla stessa emerga in modo chiaro e inequivocabile la volontà della persona, che pur accetti il diverso trattamento, di evitare la trasfusione anche nel caso in cui venisse a manifestarsi una condizione di pericolo per la sopravvivenza. Precisa, ancora, la Corte che il diritto del paziente al rifiuto delle emotrasfusioni si fonderebbe su di un "complesso concorso di principi rappresentato da quello all'autodeterminazione in materia di trattamento sanitario e quello di libertà religiosa", aggiungendo che "tale osmosi di principi costituzionali non incontra nel caso di specie (...) principi di segno contrario suscettibili di bilanciamento".

Quanto poi alla posizione del medico, la Corte sottolinea come la stessa non risulti, rispetto a vicende quali quella in questione, "esente da garanzie", in tale ottica richiamando il sesto comma del primo articolo della legge 219/17, laddove si statuisce non solamente che "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale" bensì anche che "il paziente non può esigere trattamenti

⁹ Trattasi della fattispecie di cui si occupa CASS., 23.12.2020, n. 29469, cfr. PAPINI-MARSELLA-MOSES-CAIA, *Commento alla sentenza della Cassazione n. 29469/2020*, in www.biodiritto.org; cfr. anche, ampiamente, MARCACCIO, *Appartenenza religiosa e dissenso al trattamento sanitario: Dat e pianificazione condivisa delle cure come volano di libertà del paziente-fedele*, in *Resp. civ. e prev.*, 2021, 332 ss.

¹⁰ Cfr. AZZALINI, *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella legge 219/17: questioni aperte e nuove prospettive di tutela dell'integrità della persona*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 1, 2019, 102 ss.

¹¹ Cfr. ID., *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, 331 ss. e riferimenti ivi indicati.

sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”.

Al riguardo, in un passaggio non privo di rilevanti profili d'ambiguità, sui quali torneremo più avanti, il Collegio aggiunge che “prestare il consenso ad un intervento chirurgico, al quale è consustanziale il rischio emorragico, con l'inequivoca manifestazione di dissenso all'esecuzione di trasfusione di sangue ove il detto rischio si avveri, significa esigere dal medico un trattamento sanitario contrario, oltre che alle buone pratiche clinico-assistenziali, anche alla deontologia professionale. A fronte di tale determinazione del paziente il medico non ha obblighi professionali.”

Ecco che, a ben guardare, tanto la vicenda quanto la maniera in cui è stata affrontata finiscono col rappresentare una sorta di memento in ordine alla perenne fluidità e difficoltà che connotano, come già si accennava, i temi che ruotano attorno alla disciplina giuridica della relazione di cura, con tutto il relativo insieme di portati umani, emotivi, identitari, biografici, tecnici, scientifici. Aspetti che non possono rimanere negletti in un *melange* che interseca, rendendoli talora difficilmente districabili, profili strettamente riferibili all'etica professionale e *fictiones* giuridiche, vicende esistenziali e determinazioni personali non sempre agevolmente riconducibili a schematismi generalizzanti, esigenze contrapposte ed equivoci, istanze di tutela del paziente e rivendicazioni di libertà, da parte dei professionisti, nello svolgimento di prestazioni complesse e composite quali spesso si rivelano essere, per loro stessa natura, quelle sanitarie.

In un simile fastello di questioni, alcune si pongono con particolare urgenza anche per il loro valore generale rispetto alla complessità e tortuosità – così l'ho indicata al principio – della relazione di cura. Si tratta quantomeno delle seguenti: la reale consistenza da riconoscersi all'autodeterminazione in materia terapeutica e all'autosufficienza di tale diritto; la natura e i caratteri del rapporto effettivamente sussistente tra tale diritto e altri diritti fondamentali; la posizione del medico dinnanzi all'eventuale rifiuto di uno specifico trattamento o di una sua parte o, ancora, di una prestazione specifica pur funzionale ad esso (rifiuto fondato sull'incompatibilità del trattamento, o della prestazione per così dire complementare, con talune esigenze riconducibili al proprio sé); l'unitarietà o scomponibilità del consenso o del dissenso espressi dal destinatario dei trattamenti, anche nell'ottica delle esigenze poste dalla relazione di cura.

3. *Il “patchwork” degli interessi: sul delicato equilibrio tra autodeterminazione terapeutica e altri diritti fondamentali*

Se è vero che, per un verso, lo sviluppo concettuale e applicativo del diritto all'autodeterminazione terapeutica esige e ad un tempo implica una intensa tessitura di rapporti con altre fondamentali prerogative, occorre per altro verso inquadrare tale fenomeno senza indulgere in sovrapposizioni ingannevoli o commistioni indebite. Da tali commistioni o sovrapposizioni finirebbero infatti con lo scaturire, oltre che ulteriori “opacità” nella relazione, anche notevoli effetti distorsivi della corretta ed equilibrata dinamica che deve governare la coesistenza dei diritti, tale da valorizzarne le rispettive ampiezze, le sfumature, le sfaccettature.

L'esempio che ho proposto come traccia-guida integra un adeguato spunto di analisi e verifica anche in ordine a tale non semplice questione.

Almeno sotto un certo aspetto, viene sicuramente in rilievo il rapporto tra autodeterminazione e libertà religiosa. Ma tale riferimento non è né esclusivo, né assorbente rispetto alla problematica più generale che il caso sottende: numerose e molto soggettive potrebbero essere infatti le ragioni, le pulsioni, le motivazioni, le riserve, le sensibilità suscettibili di condurre il singolo a selezionare, diremo così, i trattamenti ai quali accetta di sottoporsi e quelli verso i quali intende mantenere una posizione di chiusura¹².

Come si è già osservato, l'*humus* in cui il tema affonda le radici non è nuovo: una persona rifiuta chiaramente e magari reiteratamente un trattamento sanitario, anche di rilevanza vitale, affermandone l'incompatibilità con le proprie convinzioni religiose, col proprio credo. Noto è anche il percorso giurisprudenziale, pur carsico e accidentato, che ha condotto, tra alterne vicende, precisazioni e progressivi affinamenti, a un sostanziale riconoscimento del pieno diritto di rifiuto del trattamento sanitario per motivi religiosi da parte della persona capace, consapevole e informata, che manifesti espressamente ed univocamente la propria determinazione in tal senso¹³.

A presentare aspetti di novità, o quantomeno esigenze di ripensamento o di riposizionamento del problema, è più propriamente un insieme di questioni che stanno al di sotto della "linea di galleggiamento" del caso e al di là della specifica occasione di emersione, e che dunque rappresentano la parte più consistente e insidiosa dell'*iceberg*, come non di rado accade nelle dinamiche della cura.

In primis, il grande tema del rapporto e del gioco di rimandi tra il diritto all'autodeterminazione e altri diritti rispetto ai quali, talvolta, il primo sembra assumere un mero ruolo strumentale piuttosto che una vera e propria autosufficienza tale da non abbisognare di ulteriori richiami.

In secondo luogo si palesa qui, con immediata intensità, il *punctum dolens* – mai facile a maneggiarsi – della compatibilità e bilanciabilità tra autodeterminazione del paziente, da un lato, e libertà e autonomia professionali del sanitario, dall'altro: in particolare a fronte di richieste e disponibilità per così dire selettive, laddove il paziente non rifiuti o accolga in blocco la proposta terapeutica o assistenziale, ma rivendichi il diritto di scomporre i termini, ponendo il medico dinnanzi a scenari di possibile, evidente complessità¹⁴.

Si tratta di temi che si intrecciano a doppio filo nell'esempio che si è scelto, non a caso, come spunto di lavoro, proprio per chiarire l'entità del potenziale conflitto che rischia di sprigionarsi e rifrangersi su molteplici versanti della relazione, in questo come in una moltitudine di casi analoghi.

Ora, partendo dalla reale consistenza da riconoscere all'autodeterminazione della persona in materia sanitaria, terapeutica e assistenziale, occorre valorizzarne il profilo di valore autonomo, non necessitante di "stampelle" o rafforzativi.

Non di rado, infatti, pare trasparire, quasi fosse frutto di un retropensiero risalente e verosimilmente legato a talune dinamiche di matrice paternalistica, l'idea che il diritto

¹² Per una interessante e stimolante riflessione sulle dinamiche che governano la motivazione individuale nelle scelte e nei percorsi volitivi, cfr. THALER - SUNSTEIN, *Nudge. La spinta gentile*, Feltrinelli, 2022, *passim*.

¹³ Per una sintetica ma pregnante panoramica sul tema, che ne evidenzia le criticità e l'evoluzione progressiva, cfr. MARCACCIO, *op. cit.*, specie 337 ss.

¹⁴ Una riflessione di matrice congiunta, clinico-giuridica, proprio sulla vicenda in questione, è operata da APRILE - PICCINI, *Obblighi del medico di fronte a richieste apparentemente incongrue del paziente. Oltre l'obiter dictum di Cass. n. 29469/2020: uno sguardo clinicamente orientato*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, 3, II, 669 ss.

al rifiuto del trattamento di volta in volta oggetto del contendere – nel caso di specie, le trasfusioni di sangue, pur in un contesto di potenziale pericolo di vita – deriverebbe da una sorta di combinato disposto derivante dalla considerazione congiunta del diritto all'autodeterminazione in materia terapeutica e di altre prerogative: e potrebbe trattarsi del diritto alla libertà religiosa o anche di profili diversi, si pensi alla matrice identitaria o ad altre distinte libertà, ad esempio riferibili a una particolare concezione della propria integrità, anche fisica.

Al riguardo ritengo si debba essere cauti nell'affermare, come ha fatto ad esempio la Suprema Corte con riguardo alla vicenda di cui si è riferito, che il diritto della paziente al rifiuto delle emotrasfusioni si fonderebbe su di un "complesso concorso di principi rappresentato da quello all'autodeterminazione in materia di trattamento sanitario e quello di libertà religiosa".

Il passaggio merita infatti una riflessione più generale in ordine al concetto di "concorso" che viene richiamato, nonché una precisazione di segno parzialmente divergente rispetto ad un certo retropensiero che potrebbe essere scorto, per così dire, alle spalle di questo come di altri numerosi arresti giurisprudenziali, che rischiano di approdare a esiti condivisibili ma attraverso percorsi potenzialmente insidiosi.

Occorre infatti evitare di scivolare nell'equivoco per il quale, in sostanza, il diritto all'autodeterminazione necessiterebbe di essere "rafforzato" dal venire in gioco di altri diritti, diversi, sempre di rilevanza costituzionale, che ne giustificerebbero l'esercizio: nel caso di specie quello alla libertà religiosa, ma, giova ribadirlo, potrebbe trattarsi anche d'altro: immagine, integrità fisica sotto il profilo dell'autonomia o del senso del sé, identità, libertà ecc. E proprio l'ampiezza potenziale del discorso ne conferma l'importanza e la delicatezza, nella prospettiva di una considerazione della persona volta a tutelarne la centralità e la complessa poliedricità di espressione e di sviluppo.

L'autodeterminazione, infatti, non è una sorta di diritto imperfetto, che chiedi giustificazioni esogene o necessiti di trarre forza da altre prerogative, da una specie di *tertium comparationis* che dunque – ed è questo il punto pericoloso – assumerebbe un peso preponderante, rispetto al quale la stessa finirebbe col giocare, di fondo, un ruolo ancillare.

Peraltro, l'autodeterminazione presenta, a ben guardare, almeno due dimensioni, entrambe di una rilevanza tale da legittimarne appieno l'autosufficienza, senza bisogno di "osmosi" con altri diritti.

Per un verso, può essere vista quale tassello essenziale del diritto alla salute, l'unico espressamente qualificato come "fondamentale" nel testo costituzionale, e qui giocoforza svolge un ruolo di arnese necessario, perché è attraverso l'autodeterminazione che la persona può realizzare appieno le scelte sul sé tali da esprimere la propria, soggettiva idea di salute, senza imposizioni di modelli esterni, di protocolli esistenziali, di opzioni eteronome magari contrabbandate dietro malintesi richiami a una dimensione etica fraintesa proprio perché ritorsiva verso il sé di ognuno¹⁵.

Per altro verso, però, l'autodeterminazione rileva anche, e forse soprattutto, come prerogativa autonoma e fondante l'idea stessa della persona quale fulcro del sistema e delle tutele, espressione di un ordinamento che non può non dar voce alle esigenze,

¹⁵ Per una sferzante, radicale e sistematica considerazione critica di certe storture impositive che connoterebbero i moderni sistemi sanitari, cfr. ILLICH, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red, 1991, *passim*.

istanze e aspirazioni che emergono, si disvelano o letteralmente scaturiscono dalle molteplici evoluzioni dei tempi e della soggettività¹⁶.

In questo senso, si potrebbe dire, *mutatis mutandis*, che l'autodeterminazione finisca con l'assumere, sul piano dei diritti fondamentali della persona, considerati in un'ottica e secondo crismi adatti al momento attuale, quel valore che l'autonomia privata per molto tempo ha assunto rispetto al diritto patrimoniale. E come per l'autonomia patrimoniale, certo non mancano i legami con altre posizioni e situazioni soggettive: che infatti la rilevanza del diritto all'autodeterminazione si leghi anche alla necessità di dare compiuto riconoscimento ad altre essenziali e complesse prerogative, concernenti ad esempio la libertà (art. 13 Cost.) e l'uguaglianza sostanziale in connessione con l'idea di una piena espressione e realizzazione del proprio sé e della propria soggettiva dignità (artt. 2 e 3 Cost.) è fuor di dubbio¹⁷. Ma al fondo rimane il fatto che l'evolversi dei tempi, così come quello della scienza medica, con il moltiplicarsi delle opportunità virtuose, ma anche delle possibilità di una sorta di paradossale aggressione ad opera di una medicina che si ritorca contro la persona, rendono necessario e ineludibile il riconoscimento del diritto all'autodeterminazione quale punto centrale di realizzazione e di tutela dell'essere se stessi nella propria dimensione infungibile, insostituibile, irripetibile, non asservibile, neppure dietro al paravento di asseriti bilanciamenti valoriali, a percorsi a ritroso che porterebbero a invertire quel cammino che efficacemente Stefano Rodotà indicò come passaggio dall'astrazione del soggetto alla viva concretezza della persona singola¹⁸.

Con ciò si intende precisare che l'autodeterminazione si autogiustifica e autosostiene, al riparo dalle motivazioni soggettive che illuminano poi di volta in volta le singole scelte personali e che non vanno confuse con l'essenza della prima; al punto che il paziente ben potrebbe autodeterminarsi senza dover spiegare a nessuno, e neanche ai medici, la specifica ragione della propria scelta, alla cui matrice personalissima potrebbero altresì legarsi anche esigenze di riservatezza, a loro volta riconosciute dal tessuto costituzionale.

Per molti versi, infatti, proprio nel diritto all'autodeterminazione intesa in sé e per sé, senza troppi aggettivi o rimandi, sta la pietra angolare di quello che potremmo chiamare, con un'espressione che precisa un altro riferimento forse a volte abusato perché frainteso, il diritto a *rimanere* se stessi¹⁹: e dunque proprio la valorizzazione dell'autodeterminazione gioca un ruolo importante nella sfida del passaggio dall'idea di tutela dell'identità della persona a quella di tutela della sua integrità più profonda. Tutela di ciò che lega, in sostanza, tutte le varie identità e i vari ruoli che la persona può, nel

¹⁶ Cfr., per una intensa panoramica sull'evoluzione del concetto di persona, RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Editoriale Scientifica, 2007, *passim*.

¹⁷ Cfr. sul punto già AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, in *Il governo del corpo*, II, a cura di CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ e ZATTI, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, Giuffrè, 2011, 1936 ss.

¹⁸ Cfr. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, *op. cit.*, 33; la riflessione è ulteriormente ampliata dall'Autore in ID., *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2013, specie 250 ss.

¹⁹ Si parla sovente di quel diritto "a essere se stessi" che ha dato titolo anche al recente e articolato lavoro di ALPA, *op. cit.* cui si è fatto riferimento; tuttavia l'adagio, che sembra aver conosciuto nei tempi recenti una crescente fortuna, sconta sempre l'idea di una sorta di cifra statica dell'essere se stessi, facendo leva più sulla molteplicità di possibili identità coesistenti che sul problema del dinamismo e della variabilità nel tempo che può connotare, e sovente nella vita connota, il fenomeno e dovrebbe portare a preferire, rispetto a quello alle identità, forse il riferimento all'integrità, intesa come ciò che del sé rimane attraverso molteplici passaggi identitari attraversati dall'individuo.

tempo, venire ad assumere, a conquistare o smarrire o veder mutare attraverso la vita, e dunque lungo un percorso articolato e suo soltanto²⁰. Perché è attraverso l'autodeterminazione che trova disvelamento, espressione e tutela quello che di noi sempre resta sotto le varie "maschere" che si avvicendano sul volto²¹, la vera essenza dinamica del nostro essere irripetibile, anche e proprio perché forgiato da una biografia incontestabilmente e inevitabilmente propria.

4. *Consenso scomponibile e prestazione frazionabile? Prospettive di ripensamento nella dinamica della pianificazione terapeutica*

A mano a mano che le istanze di tutela si articolano trovando un perno fondamentale nell'autodeterminazione intesa come diritto centrale a costruire, sviluppare e vedere rispettato il proprio sé anche e soprattutto laddove il corpo e l'anima risultino provati dalla vulnerabilità che la malattia comporta, emerge specularmente, in una sorta di gioco di rifrazioni, un problema legato anche alla crescente, sofisticata tecnicità dell'agire sanitario, sia rispetto alla cura che all'ambito dell'assistenza.

Non solo aumentano il numero delle variabili, quello dei possibili interventi e quello delle possibili opzioni per fare fronte, magari anche con obiettivi di volta in volta diversamente calibrati, a una o più patologie. Si accresce anche il novero delle componenti di tali interventi: in una parola, si accresce la complessità generale, e il fenomeno è destinato ad incrementarsi ulteriormente²².

Non a caso, mentre da un lato l'attenzione alla persona del paziente raggiunge una posizione di centralità forse mai prima sperimentata, dall'altro lato assumono sempre maggiore peso i concetti di protocollo, di linea guida, la cura si fa percorso connotato da innumerevoli *road maps* basate soprattutto sulla *evidence based medicine*, in un continuo contrappunto tra il riferimento standardizzato e l'applicazione specifica, tra la regola della buona prassi e la deroga per il singolo peculiare caso²³.

Allo stesso tempo, come si diceva, il malato non è più il destinatario passivo di trattamenti decisi, scelti, calibrati da altri senza spazio di domanda o trattativa. Da paziente si fa interlocutore e, ancora una volta specularmente, la risalente *auctoritas* di posizione del medico è chiamata a lasciare spazio a un diverso prestigio, incentrato sulla competenza tecnica unita alla dimensione relazionale²⁴.

Se la dinamica dei ruoli si fa più intensa e più densa, sul piano della regolamentazione e della gestione anche giuridica della vicenda la matassa necessariamente s'ingarbuglia, con l'aumentare dei punti di tensione.

²⁰ Cfr. sul punto AZZALINI, voce «Testamento biologico», in *Enciclopedia Italiana di Scienze, Lettere e Arti*, X appendice, Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani, 2020, *passim*.

²¹ Per una incisiva e suggestiva panoramica sull'insieme delle "maschere" che nel corso dell'esistenza e sotto svariati punti di vista occultano e connotano, allo stesso tempo e anche sotto il profilo giuridico, i tratti della persona, cfr. ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Giuffrè, 2009, *passim*.

²² Si pensi anche ai nuovi sistemi che a mezzo di tecnologie sempre più avanzate, finiranno, ancora di più di quanto già oggi accada, con l'orientare il piano stesso delle scelte e delle decisioni secondo dinamiche mai conosciute prima; sul punto cfr. di recente l'approfondimento di COLLECCHIA - DE GOBBI, *Intelligenza artificiale e medicina digitale. Una guida critica*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2020, *passim*.

²³ Per una riflessione e ad un tempo uno spaccato sulla complessità delle strategie anche organizzative che giocano un ruolo tutt'altro che irrilevante nella dinamica a cui si fa cenno nel testo, cfr. BALLINI, LIBERATI, *Linee guida per la pratica clinica. Metodologia per l'implementazione*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2004, *passim*.

²⁴ Cfr. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo*, cit., 8 ss.

Nel caso proposto, la paziente non optava per una scelta monolitica, bensì per un distinguo, fondato sulla volontà di tutela del proprio diritto alla salute ma anche del diritto alla propria convinzione religiosa. La dinamica dell'autodeterminazione rifletteva il concorrere di tali interessi: si accettava l'intervento di laparotomia ma non ci si rendeva disponibili all'eventualità della trasfusione di sangue. *Quid iuris?*

I principi sembrano chiari: per un verso la paziente, come conferma la Suprema Corte, ha tutto il diritto di veder rispettato il proprio diniego in ordine alla trasfusione, che dunque, nel caso di specie, è stata poi attuata senza il suo consenso, confezionando a posteriori una spiegazione di matrice autoassolutoria forzatamente arroccata attorno a una presunzione di revoca di quel diniego, a una sorta di atecnico riferimento allo stato di necessità dietro a cui si colloca l'idea semplicistica che l'assenso all'intervento fosse, in fondo, da intendere come più forte del rifiuto di una sua potenziale componente.

Per altro verso, nella legge 219/17 si puntualizza, con misurato equilibrio, che il medico è sì tenuto a rispettare la volontà, espressa dal paziente, di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile e penale; si precisa però anche che il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia o alle buone pratiche clinico-assistenziali e, a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

Ora, se in astratto i due segnalati punti fermi rappresentano un chiaro schema operativo, in concreto le due polarità possono entrare in una tensione non facile da gestire.

Non a caso, proprio su questo ultimo versante la Corte si esprime con un accenno che, pur definito in una attenta riflessione di matrice clinico-giuridica come *obiter dictum*²⁵, lascia spazio a interrogativi di ampia portata, che involgono, alla fin fine, l'intero orizzonte del discorso.

Richiamati i noti contenuti del sesto comma dell'art. 1 della legge 219/17, afferma il Collegio che "prestare il consenso ad un intervento chirurgico, al quale è consustanziale il rischio emorragico, con l'inequivoca manifestazione di dissenso all'esecuzione di trasfusione di sangue ove il detto rischio si avveri, significa esigere dal medico un trattamento sanitario contrario, oltre che alle buone pratiche clinico-assistenziali, anche alla deontologia professionale. A fronte di tale determinazione del paziente il medico non ha obblighi professionali".

Il passaggio offre notevoli spunti di riflessione, anche per la sua non cristallina formulazione linguistica, tale da lasciare il dubbio di trovarsi di fronte a qualche cosa di più di un lapsus.

Se per un verso si può ipotizzare, in una certa ottica e con stretto riguardo al caso di specie, che la maldestra formulazione del cenno non sia tale da inficiare l'interpretazione secondo cui i medici ben avrebbero potuto rifiutare l'intervento di laparotomia *in toto* a causa del rifiuto dell'eventuale trasfusione, per altro verso proprio l'ambiguità dell'espressione e della costruzione lasciano un dubbio legato a una diversa opzione interpretativa, che se riferito a una prospettiva più ampia scollina in una questione generale di notevole delicatezza.

Viene infatti da interrogarsi in merito alla sostenibilità di una interpretazione secondo cui l'assenza di obblighi professionali di cui all'inciso non coinciderebbe necessariamente con il diniego dell'intervento, ma piuttosto agirebbe quale fattore limitante

²⁵ Cfr. l'approfondimento di APRILE - PICCINI, *op. cit.*, *passim*.

le responsabilità connesse al caso in cui finisse col verificarsi il fatto emorragico, senza la possibilità di trasfondere a causa del diniego della paziente.

Sarebbe prospettabile, in altri termini, una ricostruzione della fattispecie nel senso che laddove la paziente rifiutasse l'ipotesi della trasfusione, l'intervento potrebbe avvenire ugualmente, ma con liberazione dei medici dalle conseguenze del rischio rispetto al quale la paziente ha deciso di non accettare il trattamento? Sarebbe, questo, veramente contrario alle buone pratiche e alla deontologia professionale, laddove alla paziente stessa fossero chiari i termini della questione e le possibili implicazioni? E, di converso, è proprio così certo che sarebbe invece conforme a dette buone pratiche e alla deontologia il rifiuto da parte dei sanitari, dell'intervento in considerazione del rischio emorragico, fermo il diniego della paziente rispetto all'ipotesi della trasfusione?

Perché al di là delle molte petizioni di principio, dei riferimenti ai codici deontologici, della sopravvalutata linearità delle norme e della neutralità standardizzata dei protocolli, l'esperienza clinica e le verità personali si prestano a poche generalizzazioni e prima o poi la realtà fa riaffiorare asperità impreviste anche se, forse, non del tutto imprevedibili.

E si badi che sostenere, come fa la Corte, la piena legittimità del chiaro rifiuto del trattamento trasfusionale e allo stesso tempo accennare – così par di capire, almeno in base a una delle letture possibili – alla speculare possibilità, da parte dei medici, di opporre un diniego aprioristico all'intervento stesso proprio a cagione di tale rifiuto, significherebbe, alla fin fine, accettare di porre un *aut aut* potenzialmente drammatico, che si discosterebbe verosimilmente tanto dagli obiettivi, dagli interessi e dalla sfera di tutela della paziente quanto dal piano della piena professionalità dei sanitari, per non parlare dei profili deontologici connessi. Ciò a meno che non si adotti, per quanto possibile e per quanto appaia ragionevole sulla base delle caratteristiche peculiari del singolo caso, la seconda delle interpretazioni di cui sopra, vale a dire quella che, perlomeno in qualche misura, ammetta la possibilità di una sorta di “intesa selettiva” sul modo di procedere: la possibilità, insomma, della scomposizione del consenso e della frazionabilità, conseguente, della prestazione o perlomeno la possibilità di rifiuto analitico di alcune sue componenti o implicazioni.

Ed ecco che la fattispecie apre uno spiraglio di riflessione sui garbugli di un quadro generale che si trova a fare i conti non solo con gli schematismi dei protocolli ma anche con il mutato equilibrio della relazione di cura e con la complessità delle dinamiche conseguenti.

Viene da chiedersi in che misura sia scomponibile il consenso e se vi sia un margine ragionevole di frazionabilità della prestazione, cosa possa essere negoziato e cosa no, fin dove possa spingersi l'intesa e quale sia il punto di rottura in un sistema che recentemente ha visto codificare, in pratica, il concetto stesso di pianificazione condivisa delle cure²⁶. Pressanti interrogativi si addensano anche attorno alle finalità e dinamiche di fondo della deontologia e, toccando il fulcro della questione, a quali siano, oggi, il senso profondo, il limite e i margini dell'intervento medico.

Un esempio strutturalmente non troppo complesso quale quello che si è scelto di affrontare pone di fronte a più di qualche difficoltà e soprattutto rende ineludibili tutti gli interrogativi volti a indagare, e per certi versi problematizzare, le ragioni di tali *impasse*.

²⁶ Cfr. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo*, cit., 8 ss.

Trattasi, oltretutto, di criticità che ne sottendono altre, anche molto sedimentate. Vero è che per troppo tempo, al di là di ricorrenti petizioni di principio, il novero di questioni che usualmente si sviluppano nell'ambito del rapporto medico-paziente è stato affrontato, a volte implicitamente e altre meno, soprattutto nella prospettiva di una sorta di travaso di poteri, o facendo riferimento all'idea del rapporto di forza²⁷.

Inevitabilmente, lasciando il piano del cosiddetto paternalismo medico, espressione che con una certa dose di approssimazione e forse di enfasi richiamava per l'appunto l'idea di un rapporto di forza e di potere, adulterato oltretutto da una notevole e percepibile slealtà di fondo, e spostandosi progressivamente, la vicenda, sul piano della relazione tra pari e dunque della rilevanza decisiva del consenso a cui approdare attraverso la comunicazione onesta, il dialogo, la consapevolezza fondata su una dinamica ben diversa dalla precedente, si apre un inedito scenario di ripartizione del rischio e si manifesta, in tutta la sua portata, il problema dei meccanismi concreti e dei margini operativi reali di quella relazione tanto auspicata.

In tale prospettiva, diviene quindi ben possibile, e forse anche necessario, porre la questione di un consenso almeno entro certi limiti scomponibile, di una prestazione almeno entro certi limiti frazionabile o selezionabile nelle sue componenti, ovviamente senza che questo sviluppo si ponga in insanabile attrito con la professionalità del medico²⁸.

Del resto, come in passato si è reso necessario, alla luce dei mutamenti legati al progresso tecnico e alle conseguenti ripercussioni anche sul significato profondo di certe situazioni e condizioni, rimeditare le categorie della condotta andando oltre il binomio azione-omissione per riconoscere la rilevanza di una inerzia dovuta a fronte di un rifiuto legittimo di trattamento²⁹, non si vede in effetti quale sarebbe l'ostacolo assoluto ad aprire una riflessione sulla possibilità di scomponibilità del consenso – diremo così – in particelle minori, o di frazionamento della prestazione che consenta una più intensa aderenza alle evenienze e alle esigenze del caso singolo.

Certo se è vero, per molte ragioni fondamentali sulle quali mi sono soffermato più volte altrove³⁰, che l'ultima parola in ordine alle proprie sorti terapeutiche non può che spettare alla persona interessata, è anche vero che la dinamica delle decisioni deve tenere conto, per l'appunto, della professionalità e competenza del clinico, secondo una geometria nuova che consenta di attuare il miglior interesse terapeutico della persona senza forzare in maniera inesigibile il ruolo e l'*ars* del professionista.

Ponendo magari anche il tema di un rapporto complementare dove le concavità e le convessità, per così dire, non riguardino solamente la messa in gioco dei rispettivi ruoli e

²⁷ Sul punto, in una prospettiva forse eccessivamente radicale ma tutt'altro che priva di spunti di riflessione, cfr. ILLICH, *op. cit.*; cfr. per un'ampia visuale su molti dei temi qui evocati, l'ampia e pregevole riflessione recente di SPINSANTI, *Una diversa fiducia*, cit., *passim*.

²⁸ Il tema, che nella nostra prospettiva assume una valenza generale, in passato è stato posto con riguardo a casi particolari. Cfr. ad es. PICIOCCHI, *Libertà terapeutica e "medicine non convenzionali": definizione e confini*, in *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS e ZATTI, nel *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, III, Giuffrè, 2011, 289 ss.; PICCINI, *Tutela della salute versus libertà di cura? Il caso Stamina nella lente deformante dell'urgenza*, in *Pol. dir.*, 2014, fasc. 4, spec. 110 e 125; CACACE, *A proposito di scienza e diritto: il "caso Stamina" (ma non solo). Libera scelta della cura e tutela della salute: là dove il dovere del medico s'arresta*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 109 ss.

²⁹ Per una riflessione sulle categorie della condotta rispetto al trattamento sanitario cfr. AZZALINI, *Azione, omissione, astensione: semantica della condotta nell'atto medico e tutela dell'autodeterminazione del paziente*, in *Resp. med.*, 2017, 469 ss.

³⁰ Cfr., *ex multis*, AZZALINI, *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella legge 219/17*, cit., 102 ss.

la costruzione di una intesa che si sostanzia in qualcosa di più profondo della vecchia idea della cosiddetta “alleanza terapeutica”, ma anche la gestione del piano dei rischi; rivedendo, da questo punto di vista, anche taluni schematismi protocollari o prassi astratte, e privilegiando le esigenze di vita del singolo rispetto al dato statistico.

È evidente che un simile approccio, volto anche a una gestione della responsabilità medica che guardi più alla costruzione, a priori, di una fisiologia virtuosa della relazione che alla soluzione, *ex post*, di una mole di contenziosi tale da aver, se non generato, certo favorito lo svilupparsi della cosiddetta medicina difensiva, richiede verosimilmente una revisione profonda di tutto un apparato concettuale, che difficilmente può essere imposta, o anche solo posta, per mano del legislatore³¹.

E anche a voler dar per buono, come in effetti pare di poter confermare, che la legge 219/17 abbia rappresentato una novità soprattutto per il tipo di approccio, di lessico, di strumentario che traspare dal suo articolato, con i suoi riferimenti al tempo, alla fiducia, alla cura, alla comunicazione, alla formazione, alla pianificazione condivisa e così via, è altrettanto vero che il cambio di passo culturale al quale si è poc'anzi accennato richiede un lavoro, un percorso e una visione di ampio momento rispetto ai quali ogni intervento normativo può rappresentare al più una base di partenza, piuttosto di un punto di approdo.

5. *Per una nuova intesa tra curanti e curati*

Quanto detto porta a riflettere sul fatto che l'approccio scientifico, e in particolare giuridico, alla relazione di cura non sconta solamente le difficoltà legate al fatto che la questione, per come viene affrontata oggi, si sia posta in tempi relativamente recenti, con la conseguente necessità di un meditato affinamento del relativo bagaglio teorico e applicativo. Assume una posizione centrale anche il carattere per certi versi intrinsecamente tortuoso della relazione, nella quale si sommano tanti e tali punti d'attrito da renderne estremamente difficile e problematica una disciplina soddisfacente, anche in considerazione del notevole ruolo rivestito da fattori *lato sensu* culturali, la cui influenza rallenta e a volte blocca alcuni passaggi evolutivi.

Se con riguardo al diritto privato è certo superfluo sottolineare la centralità della nozione di prestazione, è altrettanto noto come tale concetto incontri resistenze e suscita non di rado un malcelato quando non esibito fastidio nell'ambiente medico³². Ciò non deve destare meraviglia, per molti versi è comprensibile che l'idea della “prestazione” venga vissuta dal mondo sanitario come una sorta di equivoco derubricante e sminuente, di invasione di campo realizzata attraverso l'impiego di concetti appartenenti ad un mondo, quello appunto del diritto, rispetto al quale è capitato che i professionisti sanitari avvertissero una distanza profonda se non una diffidenza incolmabile, entrambe legate verosimilmente a un'ampia serie di precomprensioni e forse a una certa apodittica idea della sacralità dell'atto terapeutico, inteso, secondo una concezione arcaica ma dura a morire, quale intervento indiscutibilmente salvifico³³.

³¹ Per un'idea pregnante di molte tra le questioni che il ripensamento culturale a cui mi riferisco dovrebbe coinvolgere, anche solo limitandosi al momento relazionale del contatto medico-paziente, cfr. SPINSANTI, *La cura con parole oneste. Ascolto e trasparenza nella conversazione clinica*, Il Pensiero Scientifico, 2019, *passim*.

³² Cfr. ad es. GEDDES DA FILICAIA, *E non ci indurre in prestazioni...*, in *Salute e territorio*, 2011, 187, 224 ss.

³³ Cfr., tra i molti riferimenti sul tema, già l'eloquente riflessione di ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, 3, II, 143 ss.

Come accennavo in principio, bisogna tenere ben presente che per molto tempo il diritto e la medicina si sono incontrati, e scontrati, soprattutto e forse soltanto, al momento dell'emergere del piano della responsabilità, e dunque in un'occasione intrinsecamente conflittuale, quando la seconda *ars* doveva per così dire arrendersi alla utilità o necessità della prima a fronte di addebiti più o meno fondati.

Ma una simile dinamica non risulta più bastevole a governare il momento relazionale nell'accezione nuova che ne è venuta maturando col tempo, con l'esperienza, la ricerca e la riflessione di cui la legge 219/17 rappresenta un evidente portato.

Occorre dunque un ripensamento dell'intero apparato concettuale e dello strumentario che fanno da necessario corredo alla vicenda. Occorre una diversa cassetta degli attrezzi, insomma, perché il mestiere è cambiato.

Se è vero, poi, che il rapporto con il diritto risulta spesso ostico per il mondo medico, è anche vero che, nonostante reiterate e talora enfatiche petizioni di principio, il concetto di integrità attorno a cui deve ruotare una relazione di cura che possa dirsi realmente rispondente agli attuali criteri fatica ancora a trovare una compiuta espressione persino nell'ambito giuridico medesimo, dove pure la stessa presenta un inquadramento categoriale ben definito e ricostruibile anche attraverso i parametri costituzionali oltre che in considerazione di un articolato insieme di fonti di vario grado.

E anche qui gioca un fattore culturale, seppure in virtù di un meccanismo diverso rispetto a quello che opera sul versante medico.

In verità, perlomeno nella materia in questione, non è oramai più sufficiente rifugiarsi nel pur fondato richiamo a inadeguate sedimentazioni concettuali³⁴ e al non risalente radicamento storico del concetto di relazione di cura, quantomeno nei termini che vi ricollegiamo oggi.

Per andare al fondo del problema, bisogna spingersi anche oltre rispetto all'idea che le categorie rappresentino degli astratti simulacri, "dati oggettivi, caselle classificatorie entro le quali collocare gli indici di volta in volta desumibili dagli enunciati e da tutto quel complesso di fattori che concorrono a determinare i modelli di comportamento e quindi il modo d'essere del diritto come esperienza"³⁵.

È bene guardare con attenzione all'insieme delle cose concrete e degli ambiti interdisciplinari per orientare i riferimenti concettuali e meglio impostare le azioni da intraprendere. Guardare, insomma, all'orizzonte dei problemi per come sono e non attraverso una sorta di sublimazione o "liofilizzazione" giuridica, per costruire un nuovo rapporto di cura che non soffra i limiti categoriali che per troppo tempo hanno ingessato la relazione e che se applicati alla realtà odierna rischiano di comportare storture, torsioni, contraddizioni insanabili o ambiguità tali da fomentare ulteriori conflittualità invece che favorire una nuova armonia virtuosa, fondata sull'auspicato cambio di prospettiva.

Per limitarsi ad alcuni spunti di riflessione, sui quali occorrerà tornare in futuro, occorre rendersi conto che se per davvero, come si legge al comma ottavo del primo articolo della legge 219, "il tempo della comunicazione tra medico e paziente è tempo di cura", allora ciò deve voler dire anche che l'operato del medico si arricchisce di momenti costitutivi diversi dal passato e che dunque la relazione entra a grandi passi nell'ambito di una prestazione destinata a evolversi radicalmente, ad arricchirsi, a mutare. E laddove anche si volesse espungere, almeno nominalmente, dal rapporto di cura tale ultimo concetto, quello di prestazione nel senso di cui al libro quarto del codice

³⁴ LIPARI, *Le categorie del diritto civile*, Giuffrè, 2013, 3 ss.

³⁵ LIPARI, *op. cit. ibidem*.

civile, certo è che allora non si potrà fare a meno di ricorrere a idee nuove, espressive del momento in questione: l'idea del percorso, del progetto di cura, di matrice extra-patrimoniale, che trova causa nell'interesse e nella finalità dell'intervento e della prassi medica: progetto e percorso che si compongono a loro volta di tanti singoli momenti prestazionali che traggono un senso dall'insieme, e nell'insieme rappresentano l'attività di cura della persona.

Ma nemmeno un simile, impegnativo mutamento risulterebbe bastevole, e anzi presenterebbe aspetti pericolosi e fuorvianti, se non fosse accompagnato anche da una revisione del concetto profondo di responsabilità del medico. Laddove il punto d'incontro tra l'obbligo professionale, per usare la terminologia del legislatore, e la dimensione del consenso deve implicare una interazione complessa e complementare che involga anche l'idea di una certa flessibilità nella gestione del rischio, legata al valore dell'autonomia e della signoria sul corpo: cosicché la buona prassi e la deontologia possano rivularsi davvero tali andando anche oltre gli schematismi, e considerando parte dell'agire virtuoso anche il riconoscere appieno il limite fino al quale la singola persona malata sia disposta a spingere il proprio sé, magari accettando un intervento ma non ogni sua implicazione, ogni sua eventualità.

Un discorso, questo, che in certa misura si è già andato affermando nella articolata e nota vicenda della disponibilità dei trattamenti life-saving, rispetto ai quali più volte in passato ho segnalato la necessità di guardare le cose attraverso lenti adeguate a esprimere il senso delle situazioni più che a piegarne le caratteristiche per ricondurle a categorie oramai incapaci di contenere la realtà; e ciò anche per evitare le ipotesi di inaccettabili ricatti pubblici quali quelli subdolamente evocati, anche purtroppo in tempi non lontani, nelle fasi più drammatiche di molte e note storie di cura³⁶.

La necessità, in definitiva, rimane quella di trovare il punto d'accordo sul limite oltre il quale non spingersi a pena dello sfiguramento del sé, così da scongiurare il rischio che la persona non sia più tale ma venga derubricata a laboratorio organico, la vita a una sorta di inesigibile resilienza biologica, la relazione deturpata dalla slealtà di un approccio fondato sulla diffidenza, sul pericolo e sulla malafede, la professione del medico storpiata e svuotata invece che valorizzata da una cura che, per l'appunto, sia qualcosa di più e di oltre rispetto alla prestazione, pur non perdendone alcuni caratteri fondamentali³⁷.

A voler semplificare un discorso evidentemente più articolato, si tratta qui di privilegiare il criterio dell'equilibrio anche rispetto a quello del bilanciamento, laddove i due concetti rappresentano parametri a mio giudizio non coincidenti: l'equilibrio fa riferimento alla necessità di contemporanea tutela di più valori allo stesso tempo, il bilanciamento comporta concettualmente l'idea della necessità di un sacrificio e di una prevalenza, dunque, in fondo, ancora una volta di un rapporto di forza che va per quanto possibile espunto dalla relazione di cura, per lasciare posto a quella sorta di empatia professionalizzata fondata su dinamiche "gentili" che, almeno in certa misura, deve venire a connotare la nuova visione a cui mi sono riferito, esprimendo un auspicio.

Qui non si tratta di dilettersi con esercizi intellettuali, si tratta piuttosto di prendere coscienza dell'importanza della posta: in gioco v'è infatti l'effettiva capacità del diritto di tutelare le più profonde esigenze delle persone nella loro vicenda di cura e la

³⁶ Per una riflessione sul punto già al tempo del caso Welby, cfr. AZZALINI, *Il rifiuto di cure: riflessioni a margine del caso Welby*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, II, 313 ss. e riferimenti ivi indicati.

³⁷ Cfr. AZZALINI, *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella legge 219/17*, cit., 102 ss.

corrispondente effettiva capacità della medicina di rendersi interlocutrice di tali istanze. Una attitudine, anche giuridica, da sviluppare ed estrinsecare ragionando su dinamiche nuove, in grado di percorrere non solo la strada delle azioni, delle eccezioni e dell'impiego, spesso a posteriori, di uno strumentario tecnico tanto consolidato quanto a volte claudicante nell'esprimere il senso di talune situazioni, ma anche di avviarsi lungo il sentiero di un approccio diverso, attraverso cui costruire una intesa attorno agli interessi e alle aspirazioni e all'intima essenza di ognuno, rispetto alla quale l'opera della medicina sia virtuosa e, come si diceva, empatica in quanto rivolta per l'appunto alla persona più che alla patologia che la affligge. Un diritto che non sia solo norma e precetto, una medicina che non sia solo tecnica e terapia. Una cura che non sia solo prestazione, una scelta che non sia atto unilaterale o arbitrario, ma percorso da intraprendere insieme al medico, con unità d'intenti.

Si tratta insomma, anche e forse soprattutto con riguardo al combinarsi del diritto del malato all'autodeterminazione con il diritto del medico alla propria autonomia professionale, di lavorare a quell'intesa che sia espressione, per riprendere le pregnanti e suggestive parole di Sandro Spinsanti, di una diversa fiducia³⁸.

³⁸ Cfr. SPINSANTI, *Una diversa fiducia*, cit., *passim*.

LE “MASCHERE” DELLA VULNERABILITÀ NELLA CURA DELLA PERSONA

SOMMARIO: 1. Dall'ampiezza semantica della definizione di vulnerabilità alle esigenze di protezione della persona. – 2. L'età anziana come situazione frequente di vulnerabilità. – 3. Vulnerabilità e stranieri. – 4. La dignità fra le mura: persona, relazione di cura, dignità tra bioetica e biodiritto. – 5. Conclusioni: maschere vulnerabili e diritto.

1. *Dall'ampiezza semantica della definizione di vulnerabilità alle esigenze di protezione della persona*

Il concetto di vulnerabilità non è semplice da inquadrare e il termine non è facile da definire. Si tratta di una nozione polisemica, che trova applicazione in diversi contesti, senza che ad essa si possa attribuire un significato puntuale e univoco¹. Negli anni più recenti, inoltre, il campo semantico di questa parola sembra aver subito una “estensione vertiginosa”².

Certamente, la condizione di chi è vulnerabile, in via di prima approssimazione, è quella di chi è esposto a un rischio e non è in grado di difendersi dai danni che il rischio può provocare³. Si tratta, tuttavia, di una spiegazione non del tutto soddisfacente, che richiede quantomeno un'ulteriore specificazione. La condizione di vulnerabilità, infatti, può essere scomposta in due dimensioni⁴. La prima è quella riferibile all'ontologia stessa della persona e rimanda a una caratteristica universale della condizione umana: l'essere umano è, in quanto tale, vulnerabile. La seconda dimensione, invece, è più specifica e consente di interpretare la vulnerabilità come un elemento variabile, situazionale, legato a contesti, a momenti della vita individuale e alle diverse modalità in cui si articolano le relazioni intersoggettive⁵. In questa accezione, quindi, la vulnerabilità si frange in

* Lucia Busatta è ricercatrice t.d. di diritto costituzionale, Università degli Studi di Trento, Carlo Casonato è Professore ordinario di diritto costituzionale comparato, Università degli Studi di Trento, Simone Penasa è Professore associato di diritto pubblico comparato, Università degli Studi di Trento, Marta Tomasi è ricercatrice t.d. di diritto pubblico comparato, Università degli Studi di Trento. Pur nella condivisione dei contenuti dello scritto, i paragrafi sono così attribuiti: par. 1 a Marta Tomasi, par. 2 a Lucia Busatta, par. 3 a Simone Penasa, par. 4 a Carlo Casonato. Il par. 5 è frutto delle riflessioni condivise degli autori.

¹ DUNN - CLARE - HOLLAND, *To empower or to protect? Constructing the 'vulnerable adult' in English law and public policy*, in *Legal Studies*, 28, 2008, 234-254. In termini più ampi si vedano i contributi di RESTA, MAGNI, RODOTÀ, ZATTI, VERONESI, pubblicati in, *Il governo del corpo*, a cura di CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ e ZATTI, nel *Trattato di biodiritto* diretto da Rodotà e Zatti, t. I, Giuffrè, 2011, 3 ss.

² Così PASTORE, *Vulnerabilità situata e risposte alle vulnerazioni*, in *Etica & Politica*, XXII, 2020, 283-291.

³ Alcune definizioni del concetto di vulnerabilità sono offerte da HERRING, *Vulnerable adults and the law*, Oxford University Press, 2016.

⁴ FINEMAN, *The Vulnerable Subject: Anchoring Equality in the Human Condition*, in *Yale Journal of Law and Feminism*, 2008, 20(1), 8-10.

⁵ PASTORE, *Vulnerabilità, diritto, ragionamento giuridico*, in *Teoria e Storia del Diritto Privato*, NS, 2022, 1-18.

una pluralità di caratteristiche che definiscono la persona, connotandola nei termini di forme di vulnerabilità qualificata.

Per quanto concerne il discorso giuridico, a queste due dimensioni della vulnerabilità si rivolgono, integrandosi, diverse fonti del diritto.

Il testo della Costituzione italiana, pur contenendo riferimenti specifici ad alcune categorie di soggetti che, in quanto vulnerabili, sono meritevoli di un livello qualificato di protezione⁶, adotta, più in generale, un approccio comprensivo, incentrato sul concetto di persona, e assegna alla Repubblica, tra i suoi compiti prioritari, quello di costruire e attuare un programma di giustizia sociale volto al superamento delle disuguaglianze, alla liberazione dalla condizione di bisogno e al pieno sviluppo della personalità⁷. Non sono, dunque, le singole figure della vulnerabilità ad essere dotate di rilievo costituzionale, ma è la condizione svantaggio, generalmente intesa, a godere di considerazione e a richiedere l'impegno dei poteri pubblici.

La legislazione – e non solo quella nazionale – è invece il luogo in cui emergono con più evidenza le singole figure della vulnerabilità: la legge riconosce le condizioni di rischio e le nomina⁸. Se si osservano da vicino i fattori isolati da varie norme di legge – come ad esempio l'età, il genere, la razza, la disabilità, lo stato economico o sociale – ci si accorge del fatto che il concetto giuridico di vulnerabilità è, in parte, legato a caratteristiche intrinseche della persona e, in parte, a strutture di potere che, in molti casi, contribuiscono a determinare o acuire la condizione di rischio.

Fra tutte le categorie di soggetti che l'ordinamento riconosce come vulnerabili, ne esiste una trasversale, che può potenzialmente interessare chiunque, avendo a che fare con la dimensione della corporeità, che costituisce una delle radici non trascendibili della vulnerabilità⁹. Si tratta della condizione del paziente all'interno della relazione di cura, uno spazio ove fragilità e vulnerabilità trovano terreno fertile, radicandosi nell'asimmetria dei ruoli e delle competenze.

Passando ad un secondo ordine di riflessioni, va registrato come, negli ultimi decenni, gli studi e le elaborazioni della bioetica e del biodiritto si siano orientati nel senso dello scardinamento e del superamento del modello paternalistico, che imponeva il medico quale esclusivo protagonista delle scelte in ambito sanitario, e del conseguente rafforzamento della posizione della persona coinvolta, del paziente, quale titolare delle decisioni relative alla propria salute¹⁰.

Questa traiettoria di progressiva affermazione del principio di autodeterminazione in ambito sanitario non sembra, però, essersi sviluppata in maniera uniforme, là dove alla condizione primigenia di vulnerabilità del paziente nella relazione di cura se ne assumino altre, più specifiche.

⁶ I riferimenti più ovvi sono alla maternità e all'infanzia (art. 31 Cost.) o ad alcune categorie di stranieri (art. 10 Cost.).

⁷ AINIS, *I soggetti deboli nella giurisprudenza costituzionale*, in *Studi in onore di L. Elia*, I, Giuffrè, 1999.

⁸ A mero titolo esemplificativo, si pensi alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, alla legge 10 dicembre 2012, n. 219, Riforma della filiazione, ma anche la legge 7 aprile 2017 n. 47, Disposizioni in materia di misure di protezione dei minori stranieri non accompagnati.

⁹ Letimologia stessa del termine "vulnerabilità" rimanda proprio al *vulnus*, alla ferita fisica. Si v. MARAGNO, *Alle origini (terminologiche) della vulnerabilità: vulnerabilis, vulnus, vulnerare*, in *Vulnerabilità. Analisi multidisciplinare di un concetto*, a cura di GIOLO e PASTORE, Carocci, 2018, 18.

¹⁰ Che si oppone, secondo Paolo Zatti, alla distinzione tra il «paternalismo e la cultura della dignità» (ZATTI, *Un diritto diverso? C'è già*, in *Resp. med.*, 2017, 1, 165-171).

Quindi, se in via generale, si è assistito a un progressivo rafforzamento della posizione del paziente adulto, cittadino italiano e libero, lo stesso processo non ha sempre interessato alcune categorie di pazienti in condizione di vulnerabilità qualificata. In una prospettiva intersezionale, lo stratificarsi di plurimi livelli di vulnerabilità sembra in taluni casi compromettere la capacità dello stato di garantire protezione e di rispettare l'autonomia, che invece la condizione di malattia, di per sé, consente di mantenere invariata. La condizione del paziente minore, del paziente anziano o disabile, del paziente detenuto e del paziente straniero mostrano, almeno in taluni casi, i rischi che la condizione di vulnerabilità tutt'oggi reca con sé.

Infatti, un pericolo deriva dalla categorizzazione delle vulnerabilità e quindi dalla creazione di gruppi vulnerabili: il rischio, in questi casi, è che la condizione di vulnerabilità venga automaticamente estesa a tutti gli appartenenti alla categoria, senza che vi sia spazio per considerazioni individualizzate, in grado di valorizzare la capacità di autodeterminarsi¹¹. L'esempio più eloquente, in questo senso, è quello dei minori, che sono generalmente considerati pazienti non in grado di prendere decisioni in maniera autonoma. In queste situazioni, il riconoscimento della situazione di vulnerabilità si traduce in una prevalenza – acriticamente applicata – di istanze protettive su quelle di promozione dei diritti di autodeterminazione della persona¹².

In queste pagine analizzeremo, dunque, i casi di alcuni gruppi di pazienti particolarmente vulnerabili, per comprendere se e come sia possibile contrastare questa "espropriazione di fatto delle persone in stato di debolezza"¹³, impiegando la categoria della vulnerabilità come una possibile risorsa, volta alla valorizzazione della persona e delle sue specificità. Mentre in riferimento ai minori la riflessione è stata avviata già da anni (pur senza arrivare a veri e propri cambiamenti di paradigma), per altri gruppi la riflessione pare ancora meno matura.

2. *L'età anziana come situazione frequente di vulnerabilità*

Una situazione paradigmatica di vulnerabilità nella relazione di cura è quella della persona anziana, soprattutto a motivo dell'impossibilità di ridurre una categoria, per propria natura estremamente disomogenea, ad un *unicum*. Le condizioni di vulnerabilità in cui si trova l'anziano possono, infatti, variare molto e tale aspetto rende la categoria degli anziani, così come quella delle persone con disabilità, molto eterogenea e difficilmente gestibile con interventi uniformi da parte del diritto.

In generale, anche per l'allungamento della vita e per una serie di fattori collegati, ad esempio, al progressivo decadimento fisico o cognitivo e all'insorgenza di malattia croniche, è frequente che l'ordinamento giuridico si debba occupare della fragilità dell'anziano, intervenendo con prestazioni, con strumenti di tutela e di supporto alle

¹¹ In questo senso «[T]he concept of vulnerability stereotypes whole categories of individuals, without distinguishing between individuals in the group who indeed might have special characteristics that need to be taken into account and those who do not. Particular concerns have been raised about considering all poor people, all pregnant women, all members of ethnic or racial minorities, and all people with terminal illness as inherently vulnerable» (LEVINE *et al.*, *The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants*, in *American Journal of Bioethics*, 2004, 2, 45).

¹² In argomento cfr. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, 2007; LAMARQUE, *Prima i bambini: il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, FrancoAngeli, 2016.

¹³ ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Giuffrè, 2009, 143.

figure (familiari o meno) che agli anziani assicurano assistenza¹⁴. Analoghe considerazioni possono essere sviluppate con riguardo all'universo delle disabilità, nel quale – in modo simile a quanto accade nell'età anziana – possono sommarsi condizioni fisiche a condizioni cognitive, oppure ad una complessiva sufficienza di funzioni organiche può accompagnarsi qualche difficoltà di comprensione, psichica o relazionale, o viceversa.

Tale eterogeneità di bisogni, da un lato, determina l'esigenza d'intervento da parte del diritto e, d'altro canto, incide sulle modalità di garanzia e sugli strumenti attivabili, che devono essere previsti con un grado di sufficiente elasticità per poter essere adattati alla variabilità delle situazioni e, al contempo, dimostrarsi idonei a soddisfare una pluralità di esigenze. Al diritto si chiede – per dirla con le parole di Paolo Zatti – una «politica delle fragilità», che includa un «diritto *delle* fragilità – dei diritti delle persone fragili, anzi dei diritti di ciascuna persona nella sua propria, concreta, unica fragilità»¹⁵.

Le multiformi declinazioni della relazione di cura e dei bisogni di persone vulnerabili, come anziani e disabili, nel momento in cui si manifesta l'esigenza di assistenza sanitaria, sono funzionali a evidenziare il ruolo di protezione e garanzia esercitato da un «Diritto gentile», capace di accompagnare, pur con mano sicura, la persona, senza imbrigliare le fragilità entro schemi giuridici eccessivamente rigidi. In questi ambiti, tanto delicati, poiché tanto inerenti alla dimensione più intima e interiore della vita umana, dunque, standardizzazione, uniformità, requisiti e articolate procedure dovrebbero lasciare spazio alla ragionevolezza di un diritto pensato *per* le persone, in funzione garantista e nel solco di un pieno invero del principio di cui all'articolo 2 della Costituzione.

Due conquiste legislative del nostro ordinamento, due riforme ampiamente attese e necessarie, aderiscono efficacemente a questo modello e ne svelano le potenzialità: la legge sull'amministrazione di sostegno, n. 6 del 2004, e la legge sulla relazione di cura, n. 219 del 2017, dimostrano come buoni strumenti giuridici possano essere costruiti a partire dall'individuazione dei bisogni cui andare incontro e immaginati per essere cuciti – come abiti su misura – direttamente intorno alla persona che ne abbisogna¹⁶.

Con specifico riguardo alla relazione di cura e alla sua straordinaria capacità di attagliarsi alla multiformità delle situazioni concrete, alcuni esempi possono contribuire a mettere a fuoco la ricchezza della legge n. 219 del 2017 e la sua particolare attenzione alle vulnerabilità dell'età anziana. Se per ogni trattamento sanitario, terapeutico o diagnostico, è richiesta una completa, aggiornata, chiara e comprensibile comunicazione da parte del medico, per consentire al paziente di comprendere la situazione e scegliere se aderire consapevolmente alla proposta ricevuta, sono previsti una serie di correttivi nel caso in cui, a causa di malattia, cronica o contingente, la costruzione specifica di questa relazione non sia possibile.

Il vero punto di forza rappresentato dalla legge n. 219 del 2017, in questo senso, consiste nell'esser riuscita ad abbracciare tutte quelle situazioni in cui la perdita della capacità – secondo le rigide e tradizionali categorie del diritto privato – non si accom-

¹⁴ A dimostrazione della rilevanza del tema, nella prospettiva della tutela delle vulnerabilità, si segnala la crescente attenzione del dibattito giuridico intorno a questi temi. Senza pretese di completezza cfr. CASCIONE, *Il lato grigio del diritto. Invecchiamento della popolazione e tutela degli anziani in prospettiva comparatistica*, Giappichelli, 2022; TAMPONI, *Nel diritto della terza età*, Rubettino, 2022; Scola, *Il consenso informato del paziente anziano*, in *Familia*, 2022, 2, 197 ss.

¹⁵ ZATTI, *L'intendance suivra...?*, in *Nuova Giurisprudenza Civile Commentata*, 2021, 1, 182.

¹⁶ La metafora "sartoriale" è di CENDON, *Persone fragili, diritti civili*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, II, 173.

pagna necessariamente ad un venir meno della volontà e dei modi della sua espressione. Analogamente, il legislatore ha trovato un modo «gentile» per far sì che, a prescindere dal fatto che la persona possa effettivamente esprimere il proprio consenso, le sue volontà (presenti o manifestate in precedenza) siano tenute in considerazione e vengano rispettate da parte di coloro che della cura della persona – intesa nella sua interezza – si devono occupare.

Quanto al primo aspetto, si ponga mente a ciò che è previsto, pur in modo forse perfettibile, dall'articolo 3 della legge: tanto con riguardo all'interdetto, quanto in riferimento all'inabilitato o al beneficiario dell'amministrazione di sostegno, è posto l'obbligo di tenere in considerazione, ove possibile, la sua volontà e, in ogni caso, di decidere «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità». Pur mantenendo, dunque, fisso il riferimento al ruolo esercitato dai rappresentanti legali della persona della quale sia stata accertata la perdita, totale o parziale, della capacità, l'inveramento del principio personalista che anima la l. n. 219/2017 favorisce la valorizzazione delle volontà e, in ogni caso, il rispetto della dignità delle persone che per età, condizione clinica o psichica non possono più esercitare validamente il consenso in autonomia.

Quanto al secondo profilo, è il tessuto complessivo della legge ad indicare la direzione della valorizzazione della persona e della sua volontà, anche oltre una ridotta, momentanea o parziale capacità: a mente dell'articolo 1, comma 3, «ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile [...]», senza alcuna distinzione – potremmo aggiungere – rispetto alla condizione individuale, cronica o contingente che sia. Il diritto del paziente all'informazione, alla verità e alla comunicazione, in altre parole, costituisce il perno della relazione di cura e alimenta la valorizzazione della persona, anche nelle situazioni in cui una maggiore vulnerabilità porterebbe ad escluderla. Porre al centro la dignità della persona significa, nello spirito del legislatore del 2017, saper declinare l'informazione e la comunicazione anche in funzione di una condizione di non piena presenza che, tuttavia, non esclude l'umanità, la dignità e la capacità di manifestare (anche in modo non verbale) la propria volontà.

Paolo Zatti ne ha trattato in modo profetico in un saggio del 2003, *Il tragico caso di Carmelo P. (spunti in tema di limitata capacità di fatto)*¹⁷, ove evidenzia quanto il mancato ascolto della volontà manifestata da un anziano vulnerabile, in una situazione di ridotta capacità, determini sofferenze che ne ledono la dignità, in un momento cruciale e delicato come quello nel quale si avvicina la fine del percorso di vita della persona. A tale riguardo, con specifica attenzione alla condizione dell'età anziana, Zatti evidenzia come sia proprio il momento di maggiore vulnerabilità della persona anziana a richiedere una maggiore attenzione, ascolto e rispetto: «l'espropriazione di fatto delle persone in situazione di debolezza, in particolare degli anziani, della dignità di sapere ciò che loro accade, di reagire con quanto rimane delle proprie risorse, di essere trattate come persone la cui vita e la cui morte riguarda anzitutto loro stesse»¹⁸. La brutalità che corrisponde alla «congiura dei silenzi» o alla scelta di mettere da parte l'anziano, proprio perché vulnerabile, ne annienta la dignità. Giuridicamente, ci ricorda l'autore, si tratta di un «insulto al valore della personalità».

¹⁷ ZATTI, *Il tragico caso di Carmelo P. (spunti in tema di limitata capacità di fatto)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2003, 2, 315, ss., ora ripubblicato in ZATTI, *Maschere del diritto e volti della vita*, cit., 131 ss.

¹⁸ ZATTI, *Maschere del diritto e volti della vita*, cit., 143.

La legge, da questo punto di vista, è attenta e gentile: rientra fra le scelte possibili per la persona la possibilità di rinunciare a ricevere le informazioni e delegare un altro (la persona di fiducia) e riceverle in propria vece.

Ancora, gli strumenti della legge per proiettare il consenso nel tempo, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione anticipata delle cure, corrispondono all'intento di valorizzare, anche oltre la perdita della capacità e oltre il decorso tragico, immediato o progressivo, della malattia, la volontà e la dignità della persona. Particolarmente con riguardo alle condizioni dell'anziano, nel quale sovente la cronicità consente di prevedere il progressivo decadimento fisico e cognitivo, scegliere anticipatamente e avere la garanzia che tali volontà saranno rispettate, poiché vincolanti per i medici, rappresenta uno strumento efficace a tutela della dignità e per la protezione delle fragilità che tanto caratterizzano i nostri tempi.

3. *Vulnerabilità e stranieri*

Vulnerabilità e condizione giuridica dello straniero rappresentano questioni di interesse per il diritto che sono destinate a trovare ampi ambiti di sovrapposizione e relazione. Se, come abbiamo sottolineato in apertura, la vulnerabilità rappresenta una caratteristica universale della persona, la sua relazione con lo *status* di straniero in un determinato ordinamento giuridico ne può esprimere declinazioni particolarmente rilevanti, dal punto di vista tanto sociale e personale, quanto giuridico e politico. Evidentemente, anche in relazione al concetto di vulnerabilità deve essere considerata la natura giuridica multidimensionale della categoria di "straniero", all'interno della quale coesistono situazioni giuridiche soggettive differenziate: tra le altre, la persona straniera titolare di un permesso di soggiorno, quella richiedente o titolare di protezione internazionale, infine la persona straniera irregolarmente presente sul territorio nazionale. Dal punto di vista delle caratteristiche evidenziate nell'introduzione di questo contributo, di particolare rilievo può risultare un breve approfondimento relativo alle declinazioni che l'idea di vulnerabilità può concretamente assumere, quando associata a una persona straniera. Evidentemente la natura potenzialmente "intersezionale" di tale concetto emerge in tale ambito in modo paradigmatico e quasi strutturale, dovendosi rifuggire al contempo da una categorizzazione automatica quale "vulnerabile" di tutte le persone appartenenti alla categoria di "straniero".

In tal senso, la vulnerabilità della persona straniera può risultare da motivi contestuali, i quali si riferiscono alle concrete condizioni della persona in quanto tale, prima e oltre al suo *status* di straniero. Un esempio può essere individuato negli stranieri, i quali – per motivi economici o personali (ad esempio, minore età, disabilità) – vengono a trovarsi in una condizione di bisogno che richiede da parte dell'amministrazione un sostegno, economico o di altra natura (si pensi ad esempio all'accesso all'edilizia residenziale pubblica o a servizi di assistenza sanitaria o sociale). In questi casi, la vulnerabilità non deriva dallo *status*, ma dal contesto economico, sociale e familiare nel quale la persona è inserita e, quindi, non può sopportare – e giustificare – trattamenti differenziati che si fondino su motivi ulteriori e non connessi agli obiettivi di assistenza socio-economico che costituiscono la ratio dell'intervento pubblico. La qualità di "straniero" della persona bisognosa non può *ex se* giustificare, né direttamente né indirettamente (ad esempio, attraverso la previsione di criteri di accesso alle prestazioni relativi alla durata

della residenza sul territorio statale o regionale), trattamenti differenziati che risultino finalizzati – anche solo in modo potenziale e involontario – ad escluderla dal godimento delle prestazioni offerte a livello locale o nazionale. Si tratterebbe di una condizione di vulnerabilità, rispetto alla quale le garanzie di non discriminazione *ex art. 3 Cost.* devono essere attivate in modo pieno, al fine di evitare una irragionevole disparità di trattamento rispetto a tutti i soggetti, stranieri o italiani che siano, nell’accesso a prestazioni socio-assistenziali finalizzate a soddisfare bisogni essenziali della persona¹⁹.

La condizione di vulnerabilità, in questi casi, risulta solo potenziale e non derivante in modo automatico all’appartenenza a una determinata categoria sociale o a una condizione, quale l’essere straniero: ciò che si “richiede”, quindi, non è la predisposizione di garanzie speciali o ulteriori, finalizzate a ridurre o gestire una condizione strutturale – identitaria o esistenziale – di fragilità, quanto piuttosto l’eliminazione di fattori – sociali o normativi, come nel caso appena proposto – che possono risultare in cause di discriminazione diretta o indiretta che impediscono l’accesso a provvidenze o servizi predisposti al fine dare supporto a persone in condizioni di vulnerabilità economica, sociale, familiare, o di altro tipo. Vulnerabilità come espressione di uguaglianza, quindi.

Un caso parzialmente diverso è rappresentato da quelle situazioni di vulnerabilità, interne alla categoria composita e caleidoscopica di “straniero”, che vengono inquadrare dal punto di vista giuridico come “di gruppo”, connesse in modo pressoché automatico all’appartenenza – o alla classificabilità – all’interno di una determinata categoria di straniero. Il caso tipico è rappresentato dalle persone richiedenti protezione internazionale, in quanto essi apparterrebbero a un «particularly underprivileged and vulnerable population group in need of special protection», rispetto al quale la vulnerabilità rappresenta «an inherent attribute of an entire class» (Corte EDU, M.S.S. c. Belgio e Grecia²⁰).

La categoria delle persone richiedenti protezione internazionale esprime in modo paradigmatico anche il concetto di “vulnerabilità intersezionale”, in quanto queste ultime si trovano esposti lungo le rotte migratorie a una molteplicità di fattori potenziali di isolamento sociale, discriminazioni, cattive condizioni di salute o deprivazioni economiche²¹. Sarebbe quindi una condivisa «posizione di radicato svantaggio vissuta dai cittadini nello Stato di destinazione» a richiedere alle autorità nazionali competenti di approntare specifiche, speciali e ulteriori misure di garanzia e tutela nei confronti della persona, una volta che quest’ultima sia stata sussunta alla categoria sociale e giuridica di richiedente protezione internazionale. I fattori di vulnerabilità giustificano e richiedono una governance *ad hoc* da parte dei pubblici poteri, rappresentando al contempo i motivi che possono legittimare l’attribuzione di uno degli status associati alle forme di protezione internazionale riconosciute a livello europeo. A testimonianza della complessità di tale concetto, in particolare quando declinato in termini giuridici, è possibile individuare speciali categorie di richiedenti protezione che, per condividere caratteristiche di speciale fragilità, richiedono corrispondenti livelli ulteriori – specifici – di protezione e promozione: è quanto accade, ad esempio, alle persone minori, vittime di tratta o anziane, nelle quali pertanto si sommano fattori multipli di potenziale vulnerabilità che fanno sorgere speciali doveri di protezione. Infine, una caratteristica ulteriore dell’approccio alla vulne-

¹⁹ *Ex plurimis*, da ultimo nella giurisprudenza della Corte cost., 20.4.2023, n. 77.

²⁰ *Ex plurimis*, richiama tale giurisprudenza SCISSA, *Il Nuovo Patto sulla migrazione e l’asilo dalla prospettiva della vulnerabilità: un’occasione mancata*, in *Freedom, Security & Justice: European Legal Studies*, 2021, 358.

²¹ MENDOLA - PERA, *Vulnerability of refugees: Some reflections on definitions and measurement practices*, in *International Migration*, 2022, 60, 109 ss.

abilità in tale contesto è rappresentato dal fatto che la gestione di tale situazione non può svolgersi solo in termini reattivi, con l'obiettivo di proteggere la persona da fattori apparentemente ineliminabili di fragilità, ma deve concretizzarsi anche in azioni e politiche finalizzate alla "liberazione" della persona dagli effetti distorsivi di tali fattori, in termini di autonomia personale, integrazione sociale e valorizzazione della propria identità.

Nella prospettiva del diritto alla salute, vulnerabilità e stranieri evidentemente non esprimono una relazione automatica, dovendosi procedere per una valutazione caso per caso della concreta condizione psico-fisica del singolo straniero²². Si potrebbe in questo caso parlare di una vulnerabilità potenziale e intersezionale, la cui determinazione richiede da parte delle autorità la predisposizione di specifiche garanzie procedurali: un esempio paradigmatico è riferibile ancora una volta agli stranieri che raggiungono i confini statali, dopo aver percorso tratte in condizioni precarie e di potenziale esposizione a rischi e pericoli, rispetto ai quali devono essere predisposte specifiche procedure e adottate misure di prima accoglienza all'interno delle quali è previsto anche un preliminare accertamento della condizione di salute psico-fisica della persona²³. Quest'ultima deve avvenire a prescindere da una preventiva valutazione delle ragioni dell'arrivo e di una conseguente attribuzione preliminare di uno status giuridico (ad esempio, migrante economico, irregolare, richiedente protezione internazionale).

In termini generali, ed inevitabilmente parziali, la vulnerabilità dello straniero per motivi di salute può assumere inoltre diverse declinazioni.

Di particolare interesse risultano quei casi in cui tale condizione può esprimere una esigenza di tutela minima della condizione di salute dello straniero, la quale deve essere assicurata a prescindere dallo *status* concretamente attribuito alla persona, come accade per la garanzia delle prestazioni sanitarie «urgenti o comunque essenziali, ancorché continuative» (art. 35, TU immigrazione) anche agli stranieri irregolarmente presenti sul territorio nazionale²⁴. Al fine di assicurare l'effettività di tale tutela, l'ordinamento predispone una serie di misure che impediscano di esporre lo straniero irregolare che richieda prestazioni mediche al rischio di essere trattenuto e successivamente espulso: si tratta, nelle parole della Corte costituzionale, di assicurare a tutti «un nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana, il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano appunto pregiudicare l'attuazione di quel diritto»²⁵. In tali casi, alla luce di una valutazione che deve essere riservata al medico responsabile del trattamento, lo straniero presente, anche irregolarmente, nello Stato ha diritto di fruire di tutte le prestazioni che risultino indifferibili e urgenti, secondo i criteri indicati dall'art. 35, comma 3 citato, trattandosi di un diritto fondamentale della persona²⁶.

L'impatto sulla condizione umana, sociale e giuridica della persona straniera rappresenta pertanto un punto di osservazione privilegiato al fine di comprendere la com-

²² In generale sul tema, *ex plurimis* CORSI, *Il diritto alla salute alla prova delle migrazioni*, in *Istituzioni del Federalismo*, 2019, 1, 45-75; ROSSI - BIONDI DAL MONTE, *Immigrazione e diritto alla salute*, in *Bioetica pratica e cause di esclusione sociale*, a cura di CHIEFFI, Mimesis, 2012, 97-118.

²³ Cfr. GALICZ, *One Health, One Society: Il diritto alla salute quale presupposto per il diritto di asilo*, in *Corti Supreme e salute*, 2022, 3, 1-26.

²⁴ *Ex plurimis*, PITINO, *Quarant'anni (e più) di tutela della salute degli stranieri in Italia (dalla legge n. 833/1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale al d.l. "sicurezza" n. 113/2018)*, in *Corti Supreme e salute*, 2018, 3, 11 ss.

²⁵ Corte cost., 17.07.2001, n. 252.

²⁶ *Ibidem*. Cfr. SCARLATTI, *Soggetti deboli, Costituzione ed istanze della vulnerabilità*, in *Rivista "Gruppo di Pisa"*, 2023, 1, 272, parla di una «(...) relazione esclusiva con l'invulnerabilità della dignità umana».

plexità concettuale del concetto di vulnerabilità, evidenziandone al contempo la densità di potenziali effetti normativi per e sulla persona.

4. *La dignità fra le mura: persona, relazione di cura, dignità tra bioetica e biodiritto*

Fra le multiformi declinazioni della vulnerabilità della relazione di cura, una che merita di essere indagata, anche a motivo di recenti episodi che hanno animato il dibattito pubblico, politico e giuridico, è quella relativa alla tutela della salute del detenuto. Il tema non è nuovo alla riflessione bioetica e biogiuridica: nell'ultimo decennio è stato affrontato ampiamente dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)²⁷, in una logica che fa emergere una significativa corrispondenza fra i principi bioetici, quelli deontologici e quelli giuridico-costituzionali²⁸. Il fatto che alcune questioni siano affrontate ripetutamente a distanza di anni dimostra, peraltro, come vi sia ancora un preoccupante ritardo nel riuscire a dare alle raccomandazioni menzionate una concreta efficacia applicativa²⁹.

Con riguardo ai più recenti avvenimenti, possiamo qui ricordare la *Risposta a quesiti posti dal Ministero della Giustizia* (6 marzo 2023), avente ad oggetto l'estensione da riconoscere al consenso informato e all'aiuto al suicidio delle persone in regime di detenzione³⁰. Nonostante non se ne menzioni il nome, è chiaro come al centro della richiesta si ponga lo sciopero della fame che Alfredo Cospito ha intrapreso come lotta contro il 41 *bis* c.p. Rispondendo ai quesiti, i componenti del CNB hanno condiviso dieci punti iniziali, dividendosi poi in tre distinte posizioni (A, B, C), con l'astensione, inoltre, di tre componenti. Fra i profili condivisi, almeno formalmente, si riconosce come le limitazioni ai diritti delle persone in carcere debbano essere strettamente connesse alle finalità detentive; come lo sciopero della fame esprima una libertà morale che va sempre pienamente rispettata; come il principio del consenso informato ai trattamenti sanitari (legge 219/2017) non soffra di riduzioni o peculiarità legate al regime di detenzione. A fronte di queste considerazioni, che allineano principi etici e dato costituzionale, si aggiunge, però, l'affermazione secondo cui chi fa lo sciopero della fame «si trova in una situazione differente da quella del malato che rinuncia a terapie salvavita» e come occorra affrontare il delicato problema di «ciò che è doveroso fare nel momento in cui un detenuto in sciopero della fame dovesse perdere conoscenza o sopravvenisse un imminente pericolo di vita senza poter esprimere decisioni consapevoli». Rispetto a questo profilo – come

²⁷ Tra i principali pareri, vanno menzionati COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La salute dentro le mura*, 27 settembre 2013, ID., Covid-19: salute pubblica, libertà individuale, solidarietà sociale, 28 maggio 2020; ID., *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*, 10 dicembre 2021; ID., *Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere*, 22 marzo 2019; nonché ID., *Il suicidio in carcere. Orientamenti bioetici*, 25 giugno 2010.

²⁸ Per una lettura complessiva del dato da parte della Corte costituzionale, cfr. PICCIONE, *Deistituzionalizzazione, libertà personale e diritto alla salute*, in *BioLaw Journal*, 2022, 4, 67-85. Una prevalente corrispondenza, con alcune specificità, nel diritto generato dalla CEDU, su cui ZAGREBELSKY, *Biodiritto e detenzione. Orientamenti della Corte europea dei diritti umani sui diritti dei detenuti*, in *BioLaw Journal*, 2022, 4 23. Cfr. anche alcune considerazioni già esposte più diffusamente in CASONATO, *Salute e carcere: la posizione del CNB*, in *Salute e carcere*, a cura di FORNASARI e MENGHINI, in corso di pubblicazione.

²⁹ Ancora attuali, molte delle considerazioni in CORLEONE - PUGIOTTO, *Il delitto della pena. Pena di morte ed ergastolo, vittime del reato e del carcere*, Futura, 2012. Cfr., ora, RUOTOLO, *Il sistema penitenziario e le esigenze della sua innovazione*, in *BioLaw Journal*, 2022, 4, 34.

³⁰ Le considerazioni successive riprendono quanto più estesamente sostenuto in CASONATO - PUGIOTTO, *Il "caso Cospito" come sineddoche e il controverso parere del CNB*, in corso di pubblicazione su *Quaderni costituzionali*.

anticipato – il CNB si è diviso in tre posizioni; quattro se si considerano le astensioni. Una maggioranza di diciannove componenti (quasi tutti quelli di “nuova” nomina più due che sedevano nel comitato nei precedenti mandati: posizione A) pare allinearsi agli orientamenti che le attuali forze al governo avevano invano sostenuto contro l’approvazione della legge 219 in tema di consenso informato. Nel far ciò, però, la posizione adottata un approccio che presenta evidenti debolezze in punto di coerenza, di inquadramento giuridico e di logica.

Una prima incoerenza del documento si registra rispetto a quanto sostenuto (all’unanimità) sull’assenza di limiti giuridici ed etici alla libertà del carcerato che non siano connessi alle finalità detentive e riguarda la ritenuta e generica «difficoltà di avere la certezza che il detenuto sia pienamente consapevole degli effetti del suo rifiuto di alimentarsi». Tale presunzione, contestata dalla posizione di minoranza (B) e pienamente smentita nel caso di Cospito, ad esempio, conduce la maggioranza a sostenere che, sul piano etico, il medico non sarebbe esonerato, «nel caso di imminente pericolo di vita e quando il detenuto non sia in grado di esprimere la sua volontà, dal porre in essere tutti gli interventi atti a salvare la vita». Tale acrobazia interpretativa, che poggia sulla necessaria contestualità della manifestazione di volontà rispetto al verificarsi della situazione critica, esclude, in realtà, la validità di qualsiasi strumento che permetta una scelta anticipata (come le disposizioni anticipate di trattamento, DAT, o la pianificazione condivisa delle cure, PCC), in totale antitesi con il contenuto e lo spirito della legge n. 219 del 2017.

Fortemente incoerente, in secondo luogo, pare anche il riferimento al Codice di deontologia medica, in cui si dimentica che l’art. 53, che vieta al medico di assumere o collaborare «a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale», trova la sua origine proprio nei casi in cui persone detenute rifiutavano di nutrirsi. A questo riguardo, è significativo registrare come il rappresentante della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) non abbia aderito alla posizione di maggioranza, ma – vedremo – a quella di minoranza (B).

Anche sul piano dell’inquadramento giuridico, la posizione di maggioranza suscita forti perplessità. Anzitutto, essa fraintende la logica delle DAT quando dà per scontato che quelle siano lo strumento utilizzato dai detenuti in sciopero della fame per far valere la propria volontà. Tale interpretazione è smentita dal fatto che la persona detenuta non sta affatto esprimendosi «in previsione di un’*eventuale* futura incapacità di autodeterminarsi», come previsto dall’art. 4 della legge 219 in riferimento alle DAT (enfasi aggiunta). In realtà, sta esercitando il proprio «diritto di rifiutare [...] qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario», come previsto dall’art. 1 della stessa legge, il quale precisa che «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale». Tale errore concettuale non è di poco conto. Il diritto al rifiuto, come la PCC, vincola il medico il quale «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario» (art. 1, comma 6). Le DAT, invece, proprio per il motivo di essere redatte in un momento in cui la persona è sana e l’incapacità è solo eventuale, possono essere legittimamente disattese quando risultino «palesamente incongrue» (art. 4, comma 5). L’errata configurazione giuridica della volontà del detenuto in sciopero della fame (da rifiuto a DAT), così, si traduce nella conseguenza di ritenerla non vincolante. E le conseguenze paradossali di tale fraintendimento non si limitano a questo aspetto.

Avendo, erroneamente, posto le basi per una valutazione della congruità della manifestazione di volontà (DAT) del detenuto in sciopero della fame, la maggioranza del

CNB si spinge ad individuare i criteri di giudizio applicabili. Al riguardo, la dottrina e la giurisprudenza hanno concordemente ritenuto palesemente incongrue le DAT in casi eccezionali, quali la non corrispondenza della situazione prevista con quanto effettivamente realizzatosi o la presenza di nuovi dispositivi o di terapie innovative. La maggioranza del CNB si arroga, invece, il diritto di sindacare la legittimità delle ragioni soggettive su cui il detenuto ha fondato la propria scelta. In questa prospettiva, si indicano motivazioni valide, corrispondenti ad un tollerato «esercizio della libertà di cura», e motivazioni non valide, relative ad un inappropriato «conseguimento di finalità estranee alla situazione clinica personale, come l'ottenimento di un bene materiale o immateriale». Ora, si fatica a capire come non ci si possa rendere conto che le decisioni di fine vita, in carcere come fuori, non sono isolate all'interno della mera dimensione sanitaria, ma sono scelte di carattere morale e propriamente esistenziali; sono scelte che collegano fra loro le modalità, i valori, le finalità per cui ognuno di noi vive la propria esistenza, dall'inizio alla fine. Sulla base degli stessi criteri, anche il rifiuto di un'emotrasfusione di un testimone di Geova sarebbe illegittimo, attesa la sua finalizzazione ad un «bene immateriale» come la vita eterna; e, forse, ogni decisione di fine vita lo sarebbe, visto il carattere parimenti immateriale della dignità umana. E si fatica a capire come la maggioranza del CNB non comprenda che assegnare ad un'autorità o comitato la funzione di attribuire «patenti di legittimità» alle ragioni per le quali le persone adottano, consapevolmente, le proprie scelte esistenziali sia operazione tanto contraria ai più elementari principi bioetici e costituzionali quanto foriera di pericolose conseguenze illiberali. In questo modo, inoltre, si utilizza in forma strumentale il concetto di vulnerabilità al fine di limitare i diritti di autodeterminazione della persona.

A tali derive, si è opposta una minoranza del CNB (posizione B), composta da nove componenti, oltre che, significativamente, dai delegati dei presidenti della FNOMCeO, della FNOVI e dell'Istituto Superiore di Sanità. Questi, ricordando le basi costituzionali del «diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà», ritengono non sussistenti motivi giuridici o bioetici tali da giustificare la non applicazione della legge n. 219 alle persone detenute anche in sciopero della fame. Tale posizione ribilancia, per quanto possibile e almeno in parte, il giudizio complessivo da dare al documento del CNB.

Altri documenti del CNB, aventi ad oggetto il carcere e adottati in anni precedenti, lavorano sulle specificità del diritto alla salute delle persone detenute in termini decisamente più equilibrati e condivisibili. Fra questi, merita menzione in questa sede il parere: *Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico*, del 10 dicembre 2021. A partire dalla necessità di intendere la salute in termini multidimensionali, si richiama l'attenzione non solo sulla salute fisica, ma anche sui suoi determinanti biologici, psicologici e sociali e, di conseguenza, sottolinea l'importanza, ad esempio, di rafforzare l'integrazione tra interventi sociali e sanitari e la continuità dei percorsi di cura, ossia il *welfare* di comunità. Esso, dovendo divenire anche uno strumento di etica diffusa, in grado di farsi carico delle varie forme di sofferenza e di emarginazione, trova declinazione anche nel contesto della realtà carceraria. In questo ambito, in particolare, si ricorda ancora una volta la finalità rieducativa della pena (art. 27 Cost.) e l'importanza della dimensione relazionale anche in termini di promozione della salute individuale (art. 32). In questo senso, si invitano gli apparati responsabili a creare luoghi specifici in cui agenti di custodia, operatori e detenuti (con anche il possibile intervento dei familiari, a seconda dei casi) possano entrare nell'ottica

di prendere in esame situazioni di tensione, di difficoltà operativa, di incomprendimento. Si raccomanda, inoltre, di dedicare particolare attenzione alla condizione della donna detenuta, anche per i riflessi su eventuali figli, in particolare minorenni. Le sezioni femminili, anche per il numero generalmente più ridotto, sono quindi indicate come luoghi privilegiati di sperimentazione al fine di avviare un percorso esteso all'intera comunità carceraria volto ad un ripensamento complessivo delle modalità con cui la pena detentiva viene scontata. Ne emerge una visione eterogenea della vulnerabilità delle persone detenute, bisognosa non solo di considerazione giuridica, ma anche dell'attivazione di concreti strumenti di tutela e protezione.

Nel parere *Salute mentale e assistenza psichiatrica in carcere*, del marzo 2019, inoltre, il CNB prende atto delle persistenti difficoltà nella tutela della salute mentale delle persone detenute (art. 32 Cost.), che pure dovrebbe essere oggetto di protezione anche nel contesto carcerario in termini di eguaglianza con quanto avviene al di fuori (art. 3). Il CNB, ragionando sul lento percorso che, con l'abolizione degli Ospedali Psichiatrici Giudiziari (OPG), avrebbe dovuto portare dal paradigma custodialista, a quello terapeutico, ricorda come il contesto carcerario non debba provocare alcun affievolimento del diritto alla salute, né della relazione di cura e di fiducia che ormai, soprattutto dopo la legge n. 219 del 2017, deve caratterizzare il rapporto medico-paziente³¹.

All'incrocio tra bioetica e biodiritto, quindi, la dimensione della tutela delle vulnerabilità della persona detenuta rappresenta un terreno particolarmente delicato, nel quale – come si è visto – approcci o interpretazioni non centrati sulla tutela della persona e delle sue fragilità, ma sui doveri (sebbene formalmente definiti “di protezione”) dell'ordinamento giuridico, possano condurre a posizioni contrastanti con la logica strutturale dei diritti, con il dettato costituzionale e deontologico, oltre che con lo spirito della legge n. 219 del 2017.

5. Conclusioni: maschere vulnerabili e diritto

Questa breve panoramica di alcune delle differenti condizioni di vulnerabilità in cui può declinarsi la relazione di cura per una persona che vive una condizione di fragilità porta a interrogarsi sull'evoluzione del ruolo di protezione che il diritto deve esercitare nei confronti dei più deboli.

Pur a fronte dell'ormai avvenuto superamento del paternalismo medico e giuridico, anche nelle scelte relative alla propria salute, rimane l'esigenza di assicurare adeguati strumenti e meccanismi di sostegno e tutela nei confronti di coloro che vivono una condizione, transitoria o permanente, di fragilità. Per indagare il ruolo del diritto di fronte a tali bisogni, quindi, ci pare che si renda necessario focalizzare l'attenzione sulla persona e sul suo “ruolo” nell'ordinamento giuridico. Ancora una volta, le immagini di Paolo Zatti indicano una chiave di lettura funzionale a valorizzare i diritti individuali senza strumentalizzare la vulnerabilità a fini di controllo individuale o collettivo o irrigidire immotivatamente il dato giuridico: «”Persona” ha però anche un suo significato tecnico, frutto di una lunga storia di astrazione, per il quale indica una *qualità giuridica*, o più propriamente un *ruolo* (persona come *prosopon*, maschera della scena giuridica) che originariamente pertiene all'uomo ma si estende poi a gruppi e istituzioni: è la qualità di

³¹ Fra gli altri, MENGOZZI, *Stato di detenzione e libertà di cura*, in *BioLaw Journal*, 2022, 4, 58.

centro di interessi che ricevono dal diritto una protezione unitaria ed organica, ovvero la qualità di portatore di diritti ed obblighi»³².

Questa concezione di persona consente al diritto di superare, come gli esempi cui qui si è fatto riferimento aiutano a dimostrare, le rigide categorie giuspositivistiche e tradizionali del diritto (capacità, personalità, ecc.), per accogliere un'idea di protezione della persona basata sul rispetto e sulla sua valorizzazione in quanto tale. Ciò è funzionale ad assicurare, in linea con i principi di cui la nostra Costituzione (e, più ampiamente, il costituzionalismo del secondo dopoguerra complessivamente inteso) si fa portatrice, la tutela della dignità, della libertà e dell'integrità della persona, a prescindere dalla situazione contingente.

Compito del diritto – di tutto il diritto: senza distinzione di aree disciplinari – è dunque quello di accogliere, tutelare e proteggere le vulnerabilità, tenendo in considerazione, secondo un approccio *case by case* la complessità e la variabilità dei valori in gioco, delle situazioni concrete, escludendo «automatismi ed effetti a cascata»³³, per consentire il pieno e libero sviluppo della personalità, anche nelle condizioni di maggiore difficoltà.

³² ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Riv. dir. civ.*, 1995, I, 50.

³³ *Ivi*, 57.

FRANCESCO DONATO BUSNELLI

IMMAGINI VECCHIE E NUOVE DELLA TUTELA DELLA SALUTE DEL MINORE

È con spirito di antica amicizia e di sincera ammirazione che vorrei unirmi agli Amici che hanno avviato affettuosamente la presente raccolta di scritti dedicati a Paolo.

L'amicizia ha origini lontane. Scaturita dagli esiti propizi di un concorso a cattedra della fine del secolo scorso che consentì al giovane neo-professore di fare la "scoperta" del giovanissimo giurista padovano, si è via via consolidata nel tempo fino a svilupparsi, con l'avvento della legge n. 219/2017, nel sentimento di sincera ammirazione per il "buon risultato" raggiunto, che motiva e giustifica il confidenziale convincimento che "L'intendence suivra".

A Paolo e agli Amici e alle Amiche che lo affiancano in piena consonanza di intenti non mancheranno sperabilmente "risorse – culturali, politiche, economiche –" per proseguire alacramente "con tenacia ferrea, intelligenza politica, capacità formative e organizzative" nel "rinnovamento profondo di condotte e prassi che la legge disegna in termini di diritti e doveri".

SOMMARIO: 1. La scialba immagine del "minore" nella cornice del codice civile al tramonto. – 2. Spuntano i "nuovi dogmi". – 2.1. Da nord bagliori di luce (e spifferi di ambiguità): i "Best interests of the child". – 2.2. Luci e ombre di un "dogma giurisprudenziale": l'autodeterminazione terapeutica. – 2.3. Il problematico avvento legislativo di una singolare "dogmatica sanitaria". – 3. Scrutando il futuro. Oltre i dogmi, riscoprire la Costituzione. – 4. Sofferenza e "relazione di cura e di fiducia". – 5. Minore: chi era costui? – 6. Un antenato: Ascanio, gracile figliolletto di Enea.

1. *La scialba immagine del "minore" nella cornice del codice civile al tramonto*

È giunta quasi fino ai giorni nostri l'immagine di una tutela della salute del minore imperniata sull'incontro tra due figure dominanti di "paternalismo" codicistico: la patria potestà, assurta con l'avvento della Costituzione al rango di potestà dei genitori, e il c.d. "paternalismo" della professione medica. L'incontro si esauriva in uno scambio tra informazione (dovuta) e consenso (preteso), sintesi della "fiducia, carattere tipico del rapporto professionale" influenzato da "una situazione – per così dire – di supremazia, a causa della diversità di conoscenze scientifiche"¹. Sullo sfondo, la scialba figura del "minore", oggettivato dalla dimensione "legale" della incapacità di agire: paziente, dunque, nel duplice senso del *pati* e del *ferre*.

Nel giro di pochi anni, e con il passaggio dal vecchio al nuovo secolo, l'immagine tradizionale si è progressivamente sgretolata. Le categorie codicistiche su cui poggiava il

¹ CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Milano, 1958, 274.

relativo disegno sono state abbandonate o ridimensionate. La romana potestà ha ceduto il passo a una “responsabilità genitoriale” (art. 316 cod. civ.) vagamente assimilabile alla moderna *accountability*; e, di conseguenza, al posto della “soggezione” del minore ai genitori si ergono i *Rights of the child* della Carta di Nizza (art. 24). Alla logica contrattuale della prestazione d’opera intellettuale del professionista (art. 2230 cod. civ.) si affianca, assumendo rango prioritario, l’istituzione del “Servizio sanitario nazionale” (Legge n. 833/78): un *servizio* che, “assicurando l’eguaglianza dei cittadini senza distinzione di condizioni individuali o sociali”, assicura in particolare “la tutela della maternità e dell’infanzia” e “la promozione della salute nell’età evolutiva” (art. 2, lett. c e d). Ai “cittadini”, a cui “è assicurato il diritto alla libera scelta del medico ... le unità sanitarie locali provvedono a erogare le prestazioni di cura ..., assicurando a tutta la popolazione i livelli di prestazioni sanitarie stabiliti ... dalla legge dello Stato”.

Sull’immagine di un codice civile al tramonto comincia ad alitare il vento salutare dei principi fondamentali dettati dalla Costituzione; e irrompe la carica innovativa dell’art. 32, assunto dalla legge in esame a principio generale di tutela della salute “mediante il servizio sanitario nazionale”.

2. Spuntano i “nuovi dogmi”

Nel frattempo l’Italia si apre all’Europa e ai suoi principi costituzionali, che conducono a un vero e proprio “rovesciamento della relazione medico-paziente”². Ai “*Diritti e libertà*” individuali è dedicato l’intero Titolo I della “Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali” (CEDU). La “Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea” (Carta di Nizza), nel sancire il principio che “ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica” (art. 3, comma 1), enuncia in particolare i profili che devono essere rispettati “nell’ambito della medicina e della biologia” (comma 2). Entrambi i documenti sanciscono il diritto di ogni persona al “*rispetto della vita privata e familiare*” (CEDU, art. 8, comma 1; Carta di Nizza, art. 7), precisando che, in linea di principio, “non può esservi ingerenza della pubblica autorità nell’esercizio di tale diritto” (CEDU, art. 8, comma 2). La “sicurezza delle cure, perseguita nell’interesse dell’individuo” vincola il medico ad “attenersi, salve le specificità del caso concreto, ad attenersi alle ... linee guida” (legge n. 24/2017). In ultima analisi, diritti e libertà individuali assurgono a cifra prioritaria dei nuovi principi europei. Si ridimensiona il ruolo della solidarietà, che la nostra Costituzione pone come principio al centro dell’ordinamento “richiedendone l’adempimento dei relativi doveri inderogabili” (art. 2). La CEDU la menziona tra i “valori indivisibili e universali”, ma sancisce nel “Preambolo” che “l’Unione si basa sul principio della democrazia”. “Pallida” appare la dimensione della solidarietà a cui è riservato il Titolo IV della Carta di Nizza, che con specifico riferimento alla “protezione della salute” (art. 35) si limita a riconoscere che “ogni persona ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali”.

Spuntano così i “nuovi dogmi”.

La “condizione preminente” attribuita “all’interesse superiore del fanciullo” (Convenzione di New York “sui diritti del fanciullo”, art 3, comma 1): qualificazione quest’ultima che, nonostante i limiti ambiguamente posti in via di premessa (art. 1), può apparire

² RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 260.

quanto meno discutibile quando “l’interesse superiore” venga riferito al diciassettenne (ma non meno ambiguo è il riferimento del medesimo interesse, senza limiti o distinzioni, al “minore”: Carta di Nizza, art. 24, comma 2).

La codicistica autonomia del “maggiore di età” nel decidere della propria salute ... magicamente (ma non troppo) elevata al potere “sovrano” di autodeterminazione.

La problematica soggezione del medico astretto dalla precettività ambiguamente assegnata dal legislatore italiano alle *Guide-lines* della tradizione medica anglo-americana.

Vale la pena a questo punto di approfondire la storia, l’evoluzione e i problemi aperti da ciascuno di questi tre “dogmi”.

2.1. *Da nord bagliori di luce (e spifferi di ambiguità): i “Best interests of the child”*. – È questa la “formula magica” che, provenendo dalla tradizione (anglo)americana, verso la fine del secolo scorso (la Convenzione di New York la introduce nel 1989) ha conquistato l’Europa (continentale), assumendo il ruolo di principio preminente, in tutte le leggi, in tutte le sentenze. “*Du nord a paru venir la lumière*” – osserva, con icastico scetticismo, Jean Carbonnier aggiungendo come il nuovo principio appare *péremptoir*, ma la nozione “*n’est pas défnie*”³.

In realtà il nuovo principio, con la sua apparenza “illuminante”, nasconde senza riuscire a superarla del tutto la originaria compresenza di due rappresentazioni diverse e ideologicamente contrapposte della tutela degli interessi del minore. Al tradizionale orientamento protezionistico di “*salvation*” dei bambini ad opera di terzi (genitori o Stato) che decidono per loro si contrappone, e al tempo stesso si mescola, un orientamento liberale di “*liberation*” dei “*children rights*”, intesi come diritti di *self determination*: tipica immagine, questa, di un “mondo anglo-americano costantemente diviso tra *child-savers* e *kiddy-libbers* ... nell’alveo di una tradizione costituzionale che prescinde dal tema della dignità umana intesa come dote innata di ogni persona”⁴. L’avvento della Convenzione, con il riprodurre *sic et simpliciter* all’art. 3, comma 1, il nuovo principio nel contesto di un generale “riconoscimento della dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana”, finisce con l’attribuire al principio stesso “il valore *taumaturgico*” di “una nozione confusa e ambigua”⁵.

Ambiguità e confusione tendono a valicare i confini del diritto, o quanto meno dello stretto *ius positum* per invadere le approfondite riflessioni culturali della saggistica, le acrimoniose beghe della politica, le veementi invocazioni di “vera giustizia”.

“*La ballata di Adam Henry*”⁶ ci restituisce l’appassionante dialogo-scontro amorevole tra il diciassettenne Testimone di Geova (Adam Henry, appunto) e l’esperta ma angosciata giudice (Fiona Maye) chiamata a imporre con la forza del diritto un intervento operatorio considerato salvifico dalla scienza medica (ma che, a distanza di tempo, non si rivelerà tale).

“*Veleno. Una storia vera*”⁷ ci offre “un libro da leggere per capire Bibbiano” (questa è la recensione di Pierluigi Battista), che narra di “intere famiglie *border line* di-

³ CARBONNIER, *Droit et passion du droit sous la Ve République*, Paris, 1996, 231.

⁴ LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016, 56, 41.

⁵ LENTI, *Note critiche in tema di interesse del minore*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, 86.

⁶ MCEWAN, *La ballata di Adam Henry*, Torino, 2014.

⁷ TRINCIA, *Veleno. Una storia vera*, Torino, 2019.

strutte, tra suicidi e disperazione, accusate da atroci racconti di bambini poi rivelatisi falsi ma considerati credibili e accertati dal Tribunale dei minori ... [sulla scorta di] psicologi di una scuola ideologica orientata a considerare la famiglia come un luogo in sé criminale”⁸.

Ma, già molti anni prima, “*Serena Cruz o della vera giustizia*”⁹: è il libro di Natalia Ginzburg dedicato a una vicenda che aveva suscitato ad ampio raggio vivaci polemiche non solo giuridiche, il “caso Serena Cruz” (una bambina filippina acquisita illegalmente da una famiglia italiana e, con decisione del Tribunale dei minorenni, da essa allontanata per darla in adozione a una coppia attenutasi alle regole di legge).

Stava per entrare in vigore in Italia la Convenzione sui diritti del fanciullo (Legge n. 176/1991), e la sferzante penna di Natalia Ginzburg invocava una “vera giustizia”: “io penso – predicava la celebre scrittrice in una precorritrice intervista – che l’unica giustizia consiste nell’esaminare ogni caso in sé, vedere che cosa può essere il bene per un determinato bambino”.

Nessuno poteva sintetizzare meglio il modo di rappresentare, nell’ordinamento italiano, l’ambiguo (e confuso) principio dei *Best interests of the child*. I contingenti interessi (non a caso, declinati al plurale) del minore vanno scrutinati volta per volta da una giurisprudenza del caso concreto, e non sono mai – val la pena di aggiungere – interessi “tiranni”. Unico, e fondamentale, è il profilo indefettibile della sua dignità, che la nostra Costituzione impone a suggello del suddetto principio. “Per vivere – sentenziava Primo Levi – occorre una identità, ossia una dignità”¹⁰.

Sembra, questa, un’anticipazione del cambiamento di passo impresso dalla Corte costituzionale. Se nel 1988 un’ordinanza aveva ritenuto “*ictu oculi* priva di qualsiasi fondamento” la questione di legittimità costituzionale dell’art. 569 cod. pen.¹¹, venticinque anni dopo la Consulta, preso atto del “principio acquisito nell’ordinamento internazionale di garantire effettiva attuazione del diritto dei minori a che il loro interesse superiore sia al primo posto, *davanti a ogni altra considerazione*”, dette luogo a un importante *revirement* affermando che, in presenza di un genitore reo di un delitto “contro la famiglia”, si impone comunque e in ogni caso “una valutazione concreta del giudice, così da assegnare all’accertamento giudiziale sul reato *null’altro che il valore di ‘indice’* per misurare la idoneità o meno del genitore ad esercitare le proprie potestà”¹².

Fu questo il chiaro manifesto culturale della tormentata transizione dal primato indiscusso della legge alla progressiva penetrazione di una giurisprudenza animata da un dirompente anelito di “giustizia del caso concreto”.

Al tempo stesso si erano manifestati i nuovi scenari dischiusi dalle tecnologie emergenti, capaci di offrire concreta e palpitante attuazione a una “cultura del desiderio” nel campo della procreazione umana. La giurisprudenza costituzionale si esprime in una serie di sentenze impegnate in un progressivo “intervento demolitorio” [*sic*]¹³ di una legge “autoritaria”: la legge n. 40/2004, dettante “*norme [restrittive] in materia di procreazione medicalmente assistita*”. Particolarmente incisiva, e gravida di conseguenze, fu la decisione di rimuovere il divieto legale di ricorso alla p.m.a. di tipo eterologo, giudicato lesivo

⁸ BATTISTA, *Un libro da leggere per capire Bibbiano*, in *Corriere della sera*, 31 gennaio 2021

⁹ GINZBURG, *Serena Cruz o della vera giustizia*, Torino, 1990.

¹⁰ LEVI, *I sommersi e i salvati*, Torino, 1986, 103.

¹¹ CORTE COST., ord. 23 giugno 1988, n. 723 (est. Dell’Andro).

¹² CORTE COST., 23 gennaio 2013, n. 7 (red. Grossi).

¹³ CORTE COST., 8 maggio 2009, n. 151 (red. De Siervo).

della “libertà di determinarsi e di formare una famiglia con figli”¹⁴ : principio, questo, disinvoltamente assunto come traduzione ideale del concetto americano di *autonomy*¹⁵ e ben presto utilizzato per trapiantare nel nostro ordinamento la norma europea – l’art. 8 CEDU – che impone “il rispetto della vita privata e della *vita familiare*”.

Morale della favola: una indiscriminata tutela dei *best interests of the child*, nella sua ambiguità, può in ultima analisi rivelare un profilo sconcertante: quello di servire da immagine pietosa e accattivante di realizzazione (più o meno legale: si pensi alla “surrogazione di maternità) di uno dei più inquietanti “pretesi principi”: il c.d. diritto alla genitorialità.

La confusa situazione venutasi a creare in giurisprudenza in ordine alla necessaria determinazione in concreto dello specifico interesse in gioco del minore è sfociata nella chiamata in giudizio di due “casi paradigmatici” di nascita da coppie omosessuali, che hanno indotto i giudici a invocare l’intervento della Corte costituzionale: nel primo caso due donne, legate da un rapporto affettivo, programmano all’estero un procedimento di fecondazione assistita, ad esito del quale la prima di esse, fecondata con seme di donatore anonimo in funzione di procreazione per altri, diviene madre biologica di due gemelle mentre la seconda assume di fatto il ruolo di “madre intenzionale”, salvo poi essere a distanza di tempo disconosciuta come tale dalla prima a seguito dello scioglimento del loro rapporto¹⁶; nell’altro caso due uomini, sposati in Canada, programmano e realizzano una nascita mediante surrogazione di maternità: l’uno diventa padre biologico di due bambini di cui l’altro assume di fatto il ruolo di padre “intenzionale”¹⁷. La Corte costituzionale, con due sentenze coeve, dopo aver rilevato che “la Corte EDU ha ripetutamente ricondotto all’art. 8 CEDU la garanzia di legami affettivi stabili con chi, indipendentemente dal vincolo biologico, abbia in concreto svolto una funzione genitoriale”¹⁸, e dopo aver valutato che “il punto di equilibrio raggiunto dalla Corte EDU appare corrispondente anche all’interno dei principi sanciti in materia dalla Costituzione italiana”¹⁹, ha tuttavia riscontrato “un vuoto di tutela dell’interesse del minore”²⁰ ed ha ravvisato “l’imprescindibile necessità di assicurare il rispetto dei diritti dei minori che non può non spettare, *in prima battuta*, al legislatore”²¹. In particolare la Corte costituzionale ha con la prima sentenza auspicato “una disciplina della materia che, in maniera organica, individui le modalità più congrue di riconoscimento dei legami affettivi stabiliti dal minore, nato da PMA praticata da coppie dello stesso sesso, nei confronti anche della madre intenzionale”²², e ha con la seconda invocato un intervento del legislatore in ragione dell’esigenza di introdurre un necessario bilanciamento tra una imprescindibile tutela degli interessi del bambino e “la legittima finalità di disincentivare il ricorso a una pratica che l’ordinamento italiano considera illegittima e anzi meritevole di sanzione penale”: un bilanciamento della cui necessità “si è fatta carico anche la giurisprudenza della Corte EDU”²³.

¹⁴ CORTE COST., 10 giugno 2014, n. 162 (red. Tesaurò).

¹⁵ H.T. ENGELHARDT jr, *Manuale di bioetica*, prima ed. It. a cura di M. Meroni, Milano, 1991, 102 ss.

¹⁶ CORTE COST., 28 gennaio 2021, n. 32 (red. Sciarra),

¹⁷ CORTE COST., 28 gennaio 2021, n. 33 (red. Viganò)

¹⁸ CORTE COST., n. 32/2021, cit., n.2.4.1.2.

¹⁹ CORTE COST., n. 33/2021, cit., n. 5.7

²⁰ CORTE COST., n. 32/2021, cit., n. 2.4.1.3

²¹ CORTE COST., n. 33/2021, cit., n. 5.9

²² CORTE COST., n. 32/2021, cit., n. 2.4.1.4

²³ CORTE COST., n. 33/2021, cit., n. 5.6.

Come dire: l'autodeterminazione della coppia non può essere "tiranna" (*ibidem*); o meglio, non vi è spazio nel nostro ordinamento per una autodeterminazione procreativa fondata su un preteso diritto assoluto alla genitorialità. Ma a questo punto il discorso chiama in causa il significato stesso della parola "autodeterminazione".

2.2. *Luci e ombre di un "dogma giurisprudenziale": l'autodeterminazione terapeutica.* – Autodeterminazione è parola "nuova" per il civilista italiano. Non è rintracciabile nella nostra tradizione codicistica, non è contemplata nella Costituzione, non figura nella europea Carta di Nizza. Da lungo tempo è stata associata, nel linguaggio giuridico, al diritto internazionale: il principio della "autodeterminazione dei popoli" figura tra i fini della Carta dell'ONU e compare poi in apertura del Patto internazionale relativo ai diritti economici, sociali e culturali del 1966.

Bisogna attendere l'avvento del nuovo secolo per cogliere in giurisprudenza i primi segnali della sorprendente mutazione: il trasferimento dal diritto internazionale al diritto civile, dal tradizionale riferimento ai popoli alla diretta riferibilità alla persona umana.

Una prestigiosa dottrina li ha ravvisati nella scarna motivazione di una sentenza della Corte costituzionale che, nell'interpretare il principio di tutela *del diritto fondamentale alla salute* sancito dall'art. 32 Cost. alla luce degli artt. 2 e 13, ha inteso porre in risalto "la nuova funzione del consenso informato quale sintesi di *due diritti fondamentali* della persona: *quello all'autodeterminazione* e quello alla salute"²⁴ Questa interpretazione, per così dire "additiva" e indubbiamente ardita, del testo dell'art. 32 Cost. è stata valorizzata dalla menzionata dottrina come il presupposto di una "rottura netta" con il passato in virtù di "un vero e proprio trasferimento di potere, anzi di sovranità". "La 'rivoluzione' del consenso informato – scrisse Stefano Rodotà – modifica le gerarchie sociali ricevute, dando voce a chi era silenzioso di fronte al potere del terapeuta e succubo indirettamente del potere politico": attribuì, prendendo a modello l'autodeterminazione dei popoli, una legittimazione dogmatica alla voce "sovrana" dell'autodeterminazione²⁵.

La preannunciata "rivoluzione" non ha mancato di incontrare un diffuso successo.

Poggia sul rivoluzionario *principio* del "rispetto dell'autodeterminazione" l'innovativa categoria della "medicina potenziativa ed estetica" introdotta nel 2014 dal Codice di deontologia medica (art. 76) che consente a un *individuo* di richiedere (e ottenere) dal medico "interventi finalizzati al potenziamento delle proprie fisiologiche capacità psicofisiche", aggiungendo – in termini confusi e approssimativi – che "gli interventi diagnostico-terapeutici *con finalità estetiche* rivolti a *minori o incapaci [sic]* si attengono all'ordinamento [?]".

Sono questi i segni premonitori di una vera e propria metamorfosi del concetto di salute²⁶. Non si tratta della definitiva conferma del passaggio dalla salute intesa come mera assenza di malattia o di infermità a una "sanità" definita dalla Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità come uno "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale" (1948); ma della arbitraria attribuzione all'*individuo* di un potere di autodeterminarsi in senso positivo *oltre* la terapia, *oltre* la sanità. Si avvertono chiaramente le tracce del mito nordamericano di una sconfinata fiducia nelle cosiddette

²⁴ CORTE COST., 23 dicembre 2008, n. 438 (red. Saulle).

²⁵ RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 259 s.

²⁶ TALLACCHINI - TERRAGNI, *Le biotecnologie. Aspetti etici, sociali e ambientali*, Milano, 2004, 10.

“*enhancement technologies*” che affascina al tempo stesso filosofi, scienziati e medici e si proietta sempre più verso scenari dominati dalla corsa verso il superamento dei confini di quella che un tempo veniva definita la dimensione naturale della vita e della salute umana. “*Better than well* – così scrive il bioeticista Carl Elliott – *American Medicine Meets American Dream*”²⁷. È questa la “*rivoluzione biotecnologica*” di cui Francis Fukuyama ipotizza, fin dall’inizio, le inquietanti conseguenze nel delineare pensosamente “*Our Posthuman Future*”²⁸.

Dalla “cultura del desiderio”, di cui avevamo riscontrato traccia nel percorso giurisprudenziale verso la progressiva espansione della procreazione medicalmente assistita, alla “cultura del sogno” il passaggio dunque è breve, ma non privo di inquietanti profili etici e sociali; e ancor di più lo è la c.d. “cultura del capriccio”, frutto di “una esasperata concezione *volontaristica* della salute”²⁹.

Non si tratta certamente di un capriccio, ma di una “cultura della speranza” (spesso, della disperazione) quando l’autodeterminazione del paziente si fa “sovrana” traducendosi in una esasperata pretesa di indicare al medico un trattamento sanitario, o una terapia, non conforme ai canoni del “circuito sanitario ufficiale”. Due casi, per così dire, “mediatici” hanno suscitato l’interesse di medici, di giuristi, di politici, di popolo, e stimolato le attese della moltitudine dei pazienti interessati ponendo all’attenzione del pubblico la “scoperta” di metodiche e di trattamenti “non convenzionali”. Sul finire del secolo è “esploso” il c.d. “multitattamento Di Bella”; dopo poco più di dieci anni è stata la volta del “metodo Stamina”. In entrambi i casi le reazioni sono state clamorose. I medici sono stati prevalentemente recalcitranti rispetto alle novità. Le opinioni dei giuristi teorici si sono variamente diversificate. La giurisprudenza pratica si è, a sua volta, “spaccata” dando luogo a una contrapposizione tra decisioni “compassionevoli” e decisioni “resistenti”. Al livello politico si è verificata, in entrambi i casi, una circoscritta “apertura” sul piano normativo. Con riferimento al “caso Di Bella” sono state emanate “disposizioni urgenti per l’erogazione gratuita di medicinali antitumorali in corso di sperimentazione clinica” (d.l. 16 giugno 1998, n. 186). Nella “vicenda Stamina” al primo punto di riferimento normativo – un decreto ministeriale del 2006 sulle cosiddette “cure compassionevoli” – “si è sovrapposta una legge (la n. 57 del 2013) recante una regolamentazione specifica ..., con contestuale avvio di un percorso di sperimentazione clinica, ... privilegiando principi di continuità terapeutica ... in deroga temporalmente circoscritta ai parametri costituzionali”³⁰. L’auspicio di un ritorno alla piena operatività di tali parametri è desumibile dalle motivazioni, per la verità alquanto contorte, delle sentenze della Corte costituzionale che hanno manifestato l’intento di porre fine alle suddette “aperture” sul piano normativo. Intervenendo in merito al “caso Di Bella”, la Corte costituzionale ha osservato che “non sarebbe ragionevole imporre allo Stato l’obbligo di fornire gratuitamente prestazioni mediche, anche se solo ipoteticamente efficaci, non potendo ricadere sul servizio sanitario nazionale le conseguenze di libere scelte individuali circa il trattamento terapeutico preferito [*sic*]”³¹. Quanto al “caso Stamina” la Corte costituzionale, con la sentenza già menzionata, ha richiamato i parametri costituzionalmente collaudati, confermando il principio secondo cui, *si licet*

²⁷ ELLIOTT, *Better than Well: American Medicine Meets the American Dream*, New York, 2003.

²⁸ FUKUYAMA, *L'uomo oltre l'uomo. Le conseguenze della rivoluzione biotecnologica*, Milano, 2002.

²⁹ CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, 352 ss.

³⁰ CORTE COST., 5 dicembre 2014, n. 274 (red. Morelli), n. 6.

³¹ CORTE COST., 13 giugno 2000 n. 188 (est. Guizzi).

videre in futurum, “decisioni sul merito delle scelte terapeutiche, in relazione alla loro appropriatezza, non potrebbero nascere da valutazioni di pura discrezionalità politica del legislatore”³². Fa testo, in proposito, la fondamentale sentenza n. 282/2002³³, all’uopo esplicitamente citata.

È, invece, frutto del diffondersi di una “cultura” che potrebbe chiamarsi “della supponenza” una vicenda *lato sensu* rivoluzionaria che caratterizza il recente sgretolamento dell’ “unico grande corpo normativo in materia di trattamenti sanitari obbligatori, quello concernente i bambini”, sulla scorta dell’incalzare di una legislazione regionale particolarmente sensibile al diffondersi di pretese di “autodeterminazione individuale anche in campo sanitario”³⁴. Significativamente, a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione Il Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale 2012-2014 dava conto del graduale superamento dell’obbligo vaccinale in diverse regioni, provocando – era il piano medesimo ad affermarlo – “una grave limitazione del diritto costituzionale alla salute che occorre rapidamente superare”³⁵.

Emblematica è la vertenza “Regione Veneto c. Stato”, sfociata in un aspro contrasto legislativo, “ennesimo cascame della vituperata riforma del Titolo V della Costituzione”³⁶. È del 2007 una legge di quella Regione (Legge della Regione Veneto, n. 7/2017) che sospendeva l’obbligatorietà delle vaccinazioni contro difterite, tetano, poliomelite ed epatite virale B. Dieci anni dopo il Parlamento ha approvato una legge che rende obbligatorie e uniformi per tutto il territorio nazionale quelle e altre vaccinazioni nel quadro di una generale strategia vaccinale (Legge 21 luglio 2017, n. 119). La Regione Veneto non ha esitato a sollevare immediatamente una serie di questioni di legittimità costituzionale contrapponendo alla scelta del legislatore statale l’efficacia della diversa strategia adottata dalla propria legge, ribadita come “più rispettosa della libera autodeterminazione individuale”. La Corte costituzionale si è pronunciata nel senso della non fondatezza o dell’inammissibilità di tali questioni. Confermando in via di principio che “le Regioni sono vincolate a rispettare ogni previsione contenuta nella normativa statale” la sentenza³⁷ sembra dunque perentoria nel porre fine al processo di superamento dell’obbligo vaccinale da parte della legislazione regionale, ma è al tempo stesso esplicita nell’evidenziare che “la scelta legislativa a favore dello strumento dell’obbligo è fortemente ancorata al contesto ed è suscettibile di diversa valutazione al mutare di esso”.

Orbene l’odierno contesto, caratterizzato da una pandemia che assume contorni drammatici e produce effetti paragonabili a quelli di una “guerra”³⁸, dovrebbe ragionevolmente indurre a ritenere imprescindibile una vaccinazione obbligatoria estesa a tutta la popolazione: quando è in gioco la salute di tutti “non si può pensare che l’autodeterminazione di ciascun individuo possa dominare incontrastata”³⁹. Non a caso il Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2 adot-

³² CORTE COST., n. 274/2014, cit.

³³ CORTE COST., 26 giugno 2002, n. 282 (red. Onida).

³⁴ LONGO, *Commento all’art. 32*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura di R. Bifulco, A. Celotto, M. Olivetti, I, Torino, 2006, 668.

³⁵ Il testo del Piano è acquisibile in www.salute.gov.it.

³⁶ GRISI, *Note a caldo sull’obbligo di vaccinazione contro il COVID-19*, in *Persona e mercato*, 2021, 24.

³⁷ CORTE COST., 18 gennaio 2008, n. 5 (red. Cartabia).

³⁸ ZOPPINI, *Il diritto privato e i suoi confini*, Bologna, 2020, 11.

³⁹ GRISI, *op. cit.*, 22.

tato dal Ministero della Salute (con Decreto del 12 marzo 2021) reca linee di indirizzo utili al fine di “garantire la vaccinazione secondo standard uniformi”.

Paradossalmente la concreta realtà che stiamo vivendo sembra sconfessare queste previsioni. Ma è proprio vero che “*la trincea debole dei no-vax è [soltanto] un confine culturale?*”⁴⁰.

2.3. *Il problematico avvento legislativo di una singolare “dogmatica sanitaria”.* – All’itinerario che si pone idealmente “dalla parte del paziente” – considerato come “parte debole” da privilegiare, talvolta come “consumatore” – fino al punto, come si è appena visto, di fondare sul “dogma” dell’autodeterminazione individuale il fulcro ideale di una tutela della salute congeniale a una “medicina dell’obbedienza giurisprudenziale”⁴¹, si è venuta contrapponendo, a partire dalla seconda decina del secolo presente, l’itinerario di un “nuovo legislatore” che aspira a porsi *super partes* (o, forse, più precisamente a servizio dell’ “interesse della collettività”) ma che di fatto modifica in certo qual modo l’identificazione della parte “debole”, spostandone il fulcro dalla prioritaria “autodeterminazione” del paziente alla difesa della autonomia professionale della corporazione dei medici: i quali avevano progressivamente manifestato il loro disagio provocando una diffusa reazione a cui venne dato appunto, in gergo, il nome di “medicina difensiva”.

Spunta, così, un nuovo “dogma”: le linee guida, traduzione letterale non priva di ambiguità delle *Guide-lines* della tradizione medica anglo-americana. Infatti, mentre queste ultime suggeriscono la via privatistica delle “raccomandazioni sviluppate in modo sistematico per assistere medici e pazienti nelle decisioni sulla gestione appropriata di specifiche condizioni cliniche” (*Institute of Medicine*, 1992), le italiane consorelle – previste, in prima battuta, dalla c.d. legge Balduzzi (legge n. 189/2012) e riprodotte, con modifiche, dalla c.d. legge Gelli-Bianco (legge n. 24/2017) – rivelano una propensione, ambigua, a privilegiare, ma non troppo, la via pubblicistica confusamente delineata dal legislatore: il quale, peraltro, non rinuncia a qualificarle come “raccomandazioni, a cui i medici *si attengono salve le specificità del caso concreto*” (Legge Gelli-Bianco, art. 5, comma 1).

La dottrina non ha mancato di osservare che “le linee guida sono un paradosso, se si attribuisce loro la precettività propria del diritto positivo”⁴². Di fatto i giudici penali hanno provveduto, fin da subito, a disattendere una simile interpretazione, decidendo perentoriamente che “le linee guida rappresentano un valido ausilio scientifico per il medico che con queste si deve confrontare, ma non fanno venir meno l’autonomia del professionista nelle scelte terapeutiche”⁴³. Ed è tuttora valido l’ammaestramento della Corte costituzionale, formulato in relazione a una questione particolarmente significativa in materia di terapie elettroconvulsivanti (è il caso “Regione Marche c. Stato”)⁴⁴, secondo cui “non è, di norma, il legislatore a poter stabilire specificamente quali sono le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni”.

⁴⁰ PANEBIANCO, *La trincea debole di no-vax è un confine culturale*, in *Corriere della sera*, 19 aprile 2021.

⁴¹ FIORI, *La medicina delle evidenze e delle scelte sta declinando verso la medicina dell’obbedienza giurisprudenziale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2007, 925.

⁴² FRANZONI, *Colpa e linee guida nella nuova legge*, in *Danno e resp.*, 2017, 277.

⁴³ CASS. PEN., 19 settembre 2012, n. 35922.

⁴⁴ CORTE COST., n. 282/2012, cit., n. 4.

Il punto di arrivo di questa singolare vicenda di “dogmatica medica” è paradossalmente rappresentato, nella pratica, da un tendenziale ribaltamento della regola normativa, al punto che, ovviamente, è stato giudicato in colpa grave il medico che “si attiene alle linee guida accreditate anche quando la specificità del quadro clinico del paziente suggeriva un percorso terapeutico diverso rispetto a quello indicato dalle menzionate linee guida”⁴⁵.

Il rilevato paradosso rappresenta, forse, il punto di emersione più marcato delle difficoltà che si incontrano, qui come nelle ipotesi precedentemente passate in rassegna, nello sforzo di innestare – in una irrinunciabile prospettiva evolutiva della tutela della salute dei minori – una serie di “dogmi” più o meno avvertitamente recepiti da indirizzi culturali e fondamenti etici diversi da quelli che contraddistinguono le nostre tradizioni e i nostri principi fondamentali.

3. *Scrutando il futuro. Oltre i dogmi, riscoprire la Costituzione*

È proprio vero che “la Costituzione ha ormai fatto il suo tempo”?; che “a farlo capire basta comunque ricordare che quand’essa è entrata in vigore il Paese era antitetico a quello odierno”⁴⁶?

Non è proprio così. Il manifesto culturale sintetizzato dal fortunato appello individualista al “*Diritto di avere diritti*”, esaltato in Europa dal Titolo II della Carta di Nizza (e in particolare dall’art. 7 che, riproducendo l’art. 8 CEDU, inneggia al “rispetto della vita privata e della vita familiare”), ha incontrato sempre più autorevolmente il contro-limite del “*Dovere di avere doveri*”⁴⁷. Di recente, Gustavo Zagrebelsky, nello scrivere di “*Diritti per forza*” (2017), ricorda come, “sorprendentemente”, Norberto Bobbio confidasse che “se avessi qualche anno di vita davanti a me e la forza necessaria mi assistesse ancora, scriverei un’età dei doveri”.

La congiunzione tra diritti e doveri che ai frettolosi, e irriducibilmente liberisti, interpreti della Costituzione è apparsa un vero e proprio ossimoro, cessa di risultare tale se, riabilitando la dimensione aggregante della solidarietà, si riscopre appunto in tale principio, opportunamente rivalutato, la chiave di volta per una ricostruzione non ossimorica del dettato normativo⁴⁸.

È proprio in questa direzione che si è sviluppata in dottrina una discussione avente ad oggetto la costruzione di una “proposta di idee in forma *normativa* per un diritto gentile in medicina”, che consentisse di “uscire dall’astrazione che si limita all’applicazione al rapporto di cura di categorie costruite sul modello del contratto”⁴⁹. “Lo sforzo comune di giuristi e medici ha portato a quel risultato – un buon risultato dal punto di vista normativo – che è la legge n. 219/2017”⁵⁰.

⁴⁵ CASS. PEN., 8 luglio 2014, n. 2168.

⁴⁶ ODIFREDDI, *Costituente per scienziati*, in *La stampa*, 26 maggio 2020.

⁴⁷ VIOLANTE, *Il dovere di avere doveri*, Bologna, 2014.

⁴⁸ ROSSI, *La doverosità dei diritti: analisi di un ossimoro costituzionale?*, in *Analisi di un ossimoro costituzionale?* (Atti del seminario di Napoli, 19 ottobre 2018) a cura di F. Marone.

⁴⁹ ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, 1.

⁵⁰ ID., *L’intendance suivra ...?*, *ivi*, 2021, 182.

Mi piacerebbe qui in avanti chiamarla “legge Zatti”. Significativo emerge l’impegno (art. 1, comma 1) di voler operare “nel rispetto dei principi degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e dei primi tre articoli del Titolo I (*Dignità*) della Carta di Nizza” [n.b.: nessun riferimento agli articoli del Titolo II, e in particolare all’art. 7]. Peculiare è l’intento di “promuovere e valorizzare una *“relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico”* (art. 1, comma). Si avverte chiaramente, nella delineazione di questo obiettivo, l’influsso della storica sentenza della Corte di Cassazione sul “caso Englaro”, nella cui motivazione si leggeva dello spazio da riservare a una “alleanza terapeutica che tiene uniti il malato e il medico nella *ricerca*, insieme, di ciò che è *bene* rispettando i percorsi culturali di ciascuno”⁵¹.

Tornando, dunque, alla “legge Zatti”. Fondamentale è la *ricerca*, e quindi il tempo da destinare alla comunicazione: “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente [o chi lo rappresenta] costituisce tempo di cura” (art. 1, comma 8).

In caso di minori, il *bene* non sono i generici e ambigui *best interests of the child*; è “la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua *dignità*” (art. 3, comma 2).

L’*autodeterminazione*, tutelata dalla legge come diritto della persona (art. 1, comma 1), si traduce nella “*autonomia decisionale* del paziente” destinata a “*incontrarsi* con la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico” (art. 1, comma 2). Non ha, quindi, la dimensione “rivoluzionaria” (né tanto meno il potere “sovrano”) che, nell’ambiguità della parola, le attribuisce il dogma giurisprudenziale. È semplicemente – suggerisce Francesco D’Agostino – “*autodeterminazione verso il bene*, cioè, kantianamente, l’*autonomia*”⁵².

Nell’*incontro*, “basato sul consenso informato”, l’autonomia professionale del medico, che l’autorità del medico legale definisce in termini di “*appropriatezza*, che trae forza e coerenza dal binomio *scienza e coscienza*”⁵³, deve “comprendere una formazione iniziale e continua dei medici – aggiunge e sottolinea la legge – in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative” (art. 1, comma 10).

4. *Sofferenza e “relazione di cura e di fiducia”*

Il messaggio conclusivo della sentenza sul caso Englaro invitava a ricordare sempre che “il compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di *sofferenza*”⁵⁴.

Di questo compito si fa carico la “legge Zatti”, che assegna al medico il dovere di “adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato” dal medico stesso, fermo restando che, “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente” (art. 2, commi 1 e 2). In particolare, “qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta ... le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni

⁵¹ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, n. 6.

⁵² D’AGOSTINO, *Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*, Torino, 36.

⁵³ BARNI, *L’appropriatezza della decisione medica*, in *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS e ZATTI, nel *Trattato di biodiritto* diretto da S. Rodotà e P. Zatti, Milano, 2011, 37.

⁵⁴ CASS., n. 21748/2007, cit., n. 6.1.

azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica” (art. 1, comma 5).

Questo compito è al centro, oserei dire è la principale missione, della “relazione di cura e di fiducia” che questa legge intende “promuovere e valorizzare” (art. 1, comma 2); è la “idea normativa” che essa ha scelto per una concreta realizzazione della “tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione” (art. 1, comma 1).

L’autodeterminazione del paziente (parola ambigua e fuorviante, come abbiamo più volte osservato), qui assunta come “diritto della persona”, deve essere interpretata nella sua valenza correlata agli altri diritti, a cominciare dal “diritto alla vita”. Non deve servire ad affrettare la morte.

La Corte costituzionale ha di recente, nelle motivazioni delle sue due decisioni sul “caso Cappato”, scritto e ribadito che la legislazione oggi in vigore non consente al medico che ne sia richiesto di mettere a disposizione del paziente ... trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte”⁵⁵.

E la dottrina più rigorosa, pur favorevole all’introduzione nel nostro ordinamento di una disciplina del c.d. suicidio assistito (e, in prospettiva, di una forma di eutanasia), non ha mancato di chiarire che “una considerazione complessiva della legge 219/2017 impone di riconoscere come la stessa si arresti ben prima dell’orizzonte, anche prospettico, aperto dal caso Cappato”⁵⁶.

5. *Minore: chi era costui?*

La Costituzione non ne dà notizia. Parla di *minoranze*, delle “minoranze linguistiche” che “tutela con apposite norme” (art. 6); mai di *minori*.

Parla, invece, di “*maternità, infanzia, gioventù*” (art. 31, comma 2), ossia delle prime “stagioni” della vita umana, della vita di ciascuno di noi. E ne parla non già in termini di una *tutela* ancorata a una istituzionale “incapacità legale di agire”, alla stregua del dogma astrattamente desumibile dall’art. 2 del codice civile; bensì in termini di “*protezione*”: protezione di persone insuscettibili di essere genericamente ricondotte a una categoria tipizzante, ma concretamente individuate, nel corso delle prime fasi del processo di “pieno sviluppo” della loro personalità e del loro normale inserimento in un ambito familiare, come soggetti “deboli” in ragione della loro “minore età”.

Insomma, nel sistema normativo della Costituzione la previsione dell’art. 31, comma 2, deve essere interpretata alla luce dell’art. 2, e degli artt. 29 ss. Ne consegue che la protezione legale di queste persone non si risolve integralmente nel dogma codicistico dell’incapacità legale di agire; deve aprirsi, “allo stadio attuale della sua evoluzione, a tre ordini di esigenze diversi ma collegati: esigenze di protezione patrimoniale, di protezione personale, di protezione all’interno del nucleo familiare”⁵⁷; ma non è chiamata a proclamare il “ribaltamento della prospettiva tradizionale” nel “trionfo dell’autodeterminazione sull’eterodeterminazione”⁵⁸, quasi a voler sostituire il dogma antico con un nuovo dogma, che potrebbe risultare viziato di apriorismo.

⁵⁵ CORTE COST., 23 ottobre 2018, ord. n. 207 (rel. Modugno), n. 9; CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242 (red. Modugno), n. 2.3.

⁵⁶ AZZALINI, *Il “caso Cappato” tra moniti al Legislatore, incostituzionalità “prospettate” ed esigenze di tutela della dignità della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 545.

⁵⁷ GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Napoli, 1984, 189.

⁵⁸ P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, 362 e 371.

Il giurista fedele allo spirito della Costituzione ha, invece, il compito di sottoporre a continua verifica i dogmi vecchi e nuovi mediante un'attenta analisi volta a cogliere tempestivamente le inesorabili sfasature tra dogmi opposti avviati a un lento tramonto e, al tempo stesso, a favorire il formarsi e il consolidarsi di indirizzi legislativi ancora non completamente delineati.

Torniamo, a questo punto, alla legge ideata per costruire “un diritto gentile”, “che sappia, cioè, ascoltare la verità, spesso sottile, delle relazioni che regola, e non cadere con peso di piombo sulle aspettative e i bisogni delle persone”⁵⁹: una legge tutta da sperimentare nella giurisprudenza, che ha già cominciato a fornire criteri orientativi per la valutazione in concreto di fatti a cui non era ancora applicabile. È il caso affrontato da una bella sentenza della Corte di cassazione dello scorso dicembre (“rinvio al giudice di merito per accertare se sia intervenuto un informato, inequivoco, autentico e attuale dissenso della paziente, Testimone di Geova, all'emotrasfusione”)⁶⁰.

La disciplina normativa dedicata ai “minori di età” dai primi due commi dell'art. 3 ha l'aspetto di un “prontuario” di complesse linee normative ispirate al principio della solidarietà, offerto al giudice per valutare e decidere *de iure condito* casi concreti in presenza di una doppia relazione di gracilità della persona “debole”.

La prima relazione, con gli esercenti la responsabilità genitoriale (o il tutore), è impostata all'insegna di una *formale* “soggezione” del minore “al consenso informato al trattamento sanitario del minore espresso o rifiutato” da questi ultimi: i quali, peraltro, sono a loro volta *sostanzialmente* “soggetti”, all'interno della stessa relazione, all'impegno di “tener conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità” (art. 3, comma 2). È una relazione di *fiducia reciproca*, in grado di andare *oltre* il rapporto unidirezionale di responsabilità genitoriale per proiettarsi congiuntamente verso la seconda relazione. Alla giurisprudenza è affidato il compito, irrinunciabile, di risolvere i possibili conflitti traducendo caso per caso in coerenti “linee di prassi” le duttili “linee normative” tracciate dal legislatore.

La seconda è propriamente una relazione *di cura e di fiducia*, che in concreto può anche risultare prioritaria rispetto alla prima. Essa coinvolge direttamente il medico, nei confronti del quale “la persona minore di età ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione” (art. 3, comma 1), e più in generale al rispetto del proprio “diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione” (art. 1, comma 1), fermo restando comunque che il minore “deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”. Fondamentale è, qui, il compito del singolo giudice, eventualmente chiamato alla decisione del caso concreto, di porsi alla ricerca di un terreno di “comunicazione tra medico e paziente” che consenta di costruire, o ricostruire, le modalità e i tempi di un “incontro” tra “l'autonomia decisionale del paziente” e “la competenza e l'autonomia professionale del medico”, così da poter valutare l'operato di quest'ultimo in termini di “responsabilità” (art. 1, comma 2).

In entrambe le relazioni emerge, per la prima volta al livello legislativo, la rilevanza caso per caso della “volontà” della persona minore, percepibile a partire dalla prima infanzia (personalmente ricordo la mia infantile ribellione all'imposizione dell'uso della mano destra). Non si parla mai, come si è detto, di una generale incapacità legale del mi-

⁵⁹ ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina*, cit., 2.

⁶⁰ CASS., 23 dicembre 2020, n. 29469.

nore; al contrario si prevede un generico diritto alla *valorizzazione* delle sue “capacità”, che vanno oltre la mera “capacità di discernimento” (e del correlativo “diritto all’ascolto” garantito al “fanciullo” dall’art. 12 della Convenzione di New York e inserito nel codice civile come art. 315 *bis* dalla legge n. 219/2012), per aprire in prospettiva la strada all’apprezzamento di vere e proprie capacità decisionali, in particolare nell’ambito della “categoria mobile e liquida degli atti identitari della vita corrente”⁶¹.

In definitiva, la pseudo-categoria dei minori di età si frantuma in concreto in una pluralità variegata di persone umane accomunate agli inizi della vita da una generica dimensione di gracilità, che non assume mai il carattere di una nuova pseudo-categoria ghezzante, ma si sviluppa per strade diverse lungo “un percorso che si muove dalla protezione alla promozione” con l’intento di “incentivare l’integrazione”⁶².

I protagonisti di questo percorso assumono fisionomie e fattezze concrete. Ne abbiamo incontrati alcuni in questo nostro “viaggio nella gracilità”: dalla bambina figlia di due madri (la madre biologica e quella “intenzionale”) che bussava alle porte della Corte costituzionale per vedere riconosciuta la sua identità, ai fanciulli strappati alle famiglie *border line* accusate dagli atroci racconti degli stessi fanciulli poi rivelatisi falsi; da Serena Cruz, la ragazza sbalottata tra una famiglia “illegale” e un’adozione decisa dal Tribunale dei minorenni, al giovane Adam Henry, tormentato Testimone di Geova.

6. *Un antenato: Ascanio, gracile figlioletto di Enea*

Stiamo uscendo da un tempo di pandemia. E riemergono, come si è scritto, storie di guerra: ricordi di vicende drammaticamente vissute, per alcuni pochi sopravvissuti (*quorum ego*); testimonianze e racconti, spesso romanzzati, per i più.

Dalla rovinosa guerra di Troia fugge Enea, eroe omerico e virgiliano. Ha appeso al collo il vecchio padre Anchise; lo segue, a piccoli passi incerti, il giovanissimo figlio Ascanio.

Giorgio Caproni, “un genovese di Livorno, un limpido poeta” (così lo descrive, in un’intervista, la scrittrice Maria Luisa Valenti Ronco), rimase folgorato imbattendosi, in una piazza bombardata di Genova, in un monumento rappresentante quella scena. E ne scaturirono questi versi struggenti del poemetto “*Il passaggio di Enea*”:

“Enea che in spalla
Un passato che crolla tenta invano
di porre in salvo, e al rullo di un tamburo
ch’è uno schianto di mura, per la mano
ha ancora così gracile un futuro
da non reggersi ritto”.

Nessuna spiegazione potrebbe meglio descrivere (oserei dire, incarnare) un modello, antico e moderno, di solidarietà per la gracilità: la gracilità di Ascanio che, tenuto per la mano da Enea, è destinato a un futuro.

⁶¹ SENIGAGLIA, *Minore età e contratto. Contributo alla teoria della capacità*, Torino, 2020, 215 s.

⁶² POLETTI, voce «Soggetti deboli», in *Enc. del dir.*, Annali, VII, 2014, 983.

ELENA CADAMURO

AIUTO MEDICO A MORIRE: RIFLESSIONI IN CHIAVE PENALISTICA

SOMMARIO: 1. Per un “diritto della dignità del morire”: dalla l. 219/2017 agli approdi giurisprudenziali nel caso Cappato/dj Fabo. – 2. Dalla pronuncia sul caso Trentini al naufragio del *referendum* sull’omicidio del consenziente. Considerazioni *de iure condito*. – 3. Riflessioni conclusive in prospettiva di riforma dell’impianto penalistico.

1. Per un “diritto della dignità del morire”: dalla l. 219/2017 agli approdi giurisprudenziali nel caso Cappato/dj Fabo

Nell’attuale momento storico il riaccesso dibattito sulle principali questioni del fine-vita porta necessariamente ad interrogarsi su quale debba essere l’effettivo significato nonché l’estensione della tutela penale della vita e, di conseguenza, sulle ricadute in termini penalistici delle scelte che si intraprendono in tale contesto. Se infatti è indubitabile che la vita costituisca un bene primario di rilevanza costituzionale implicita (la cui tutela funge cioè da presupposto logico-ontologico per la salvaguardia di altri beni di rilevanza costituzionale esplicita, tra cui la libertà, la dignità umana e la salute)¹, è tuttavia ancora oggetto di discussione l’angolazione prevalente che tale tutela deve assumere, nell’alternativa se la vita sia da considerare protetta soprattutto come diritto individuale o altresì come interesse della collettività².

La visione pubblicistico-autoritaria del bene vita – tutelato non in sé ma in funzione di interessi esterni – costituisce la matrice ideologica del codice penale Rocco degli anni ‘30, secondo la tradizionale opinione per cui la protezione penale viene accordata non solo nell’interesse dell’individuo ma anche nell’interesse della collettività in quanto l’ordinamento giuridico attribuisce alla vita del singolo un valore sociale e ciò in considerazione dei doveri che incombono sull’individuo verso la famiglia e lo Stato. Tale impostazione trova traduzione tanto nell’art. 579 c.p. in cui, attraverso l’incriminazione dell’omicidio del consenziente – seppur prevedendosi una pena più mite in virtù del minor disvalore sotto il profilo oggettivo, poiché il reato offende la vita ma non la libertà di autodeterminazione, e sotto il profilo soggettivo, poiché il consenso attenua sia la colpevolezza che la capacità a delinquere del reo –, la tutela penale della vita scatta a prescindere dalla volontà della persona titolare del bene, quanto nell’art. 580 c.p.³.

In quest’ultimo caso si tratta di una norma che assolve la funzione di completare la tutela del bene-vita: se non è punibile infatti lo stesso soggetto che tenta di darsi la mor-

¹ FIANDACA - MUSCO, *Diritto penale. Parte speciale*, Vol. II, tomo I - *I delitti contro la persona*, Zanichelli, 2020, 2.

² V. le riflessioni di NERI, *Il diritto di decidere la propria fine*, in *Il governo del corpo*, a cura di CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ e ZATTI, nel *Trattato di biodiritto* diretto da Rodotà e Zatti, t. II, Giuffrè, 2011, 1785 ss.

³ Sulle varie riflessioni in dottrina circa il bene giuridico tutelato da tale norma v. DE FRANCESCO, *Il suicidio assistito nel quadro sistematico della relazione con ‘l’altro’*, in *Leg. pen.*, 16 marzo 2020.

te, sono punibili i terzi che, realizzando condotte volte a promuovere la scelta suicidaria o anche solo ad agevolare l'esecuzione, contribuiscono in entrambi i casi a cagionare la distruzione del bene protetto⁴.

Ora, l'impianto di matrice personalistica, sotteso al sistema costituzionale vigente, non esclude che sia possibile concepire delle limitazioni alla tutela del bene-vita, giustificate dalla necessità di un contemperamento con altri beni giuridici di rilevanza costituzionale⁵.

Si tratta tuttavia di un'operazione non sempre agevole. In particolare, nella casistica in tema di fine-vita, i problemi più complessi si sono verificati a fronte dell'affermazione del diritto all'autodeterminazione terapeutica in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale, quale appunto diritto personalissimo del soggetto di rilevanza costituzionale⁶, che ha portato in tempi recenti, a fronte del recepimento degli orientamenti maggioritari riguardo all'autodeterminazione alle cure⁷, all'approvazione della l. 219/2017 sul consenso informato, dove si riconosce il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza⁸.

Si tratta di una legge accolta favorevolmente proprio da studiosi come il professor Paolo Zatti, il quale già nel 2012 aveva dato vita, assieme ad altri studiosi di diverse discipline, al gruppo di lavoro "Undirittogentile", formatosi proprio attorno ad una sua proposta di "Principi per un diritto della dignità del morire"⁹. In particolare, il professor Zatti osserva come il testo della legge risulti coerente con il telaio di principi disegnato sulla base della Costituzione, della Carta dei diritti UE, di Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, della legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica, su cui già si reggeva il diritto della relazione di cura come consolidato in giurisprudenza. Si tratta dunque dell'esito di una evoluzione pluridecennale verso l'affermazione dei diritti fondamentali della persona nella relazione di cura¹⁰: il diritto all'autodeterminazione terapeutica fa la sua comparsa in tale contesto ponendosi in dialogo con gli altri diritti elencati dalla legge stessa, tra cui il diritto alla vita, alla salute e alla dignità della persona¹¹.

⁴ Per una trattazione sui profili di rilevanza penale e di liceità del suicidio e delle condotte di cooperazione di terzi, v. CANESTRARI, *Ferite dell'anima e corpi prigionieri. Suicidio e aiuto al suicidio nella prospettiva di un diritto liberale e solidale*, Bononia University Press, 2021; per un'analisi anche in chiave comparatistica, v. PULITANÒ, *Il diritto penale di fronte al suicidio*, in *Sist. pen.*, fasc. 7-8/2018, 57 ss.; v. altresì, PROVOLO, § 2, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni di iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, in *Resp. med.*, n. 1/2022, 122 ss.

⁵ V. le premesse del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico a morire dell'Università di Trento nel documento di sintesi "Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole", in www.biodiritto.org, 11 settembre 2019.

⁶ In tema di autodeterminazione e scelte terapeutiche v. VICECONTE, *L'ultima tessera del domino: il "caso Englaro" è chiuso*, in *Corti supreme e salute*, n. 1/2018, 80 ss.

⁷ Specie con i noti casi relativi alla morte di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro.

⁸ Per una approfondita analisi della normativa si rinvia a CANESTRARI, *La legge n. 219 del 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Leg. pen.*, 19 dicembre 2018; v. altresì PICCINI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo "critico" sulla l. n. 219/2017 in dialogo con RODOTÀ*, in *BioLaw Journal*, n. 1/2018, 121 ss.

⁹ La proposta è reperibile in <http://undirittogentile.wordpress.com>.

¹⁰ ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, n. 2/2018, 247.

¹¹ CARMINATI, *Il principio di autodeterminazione terapeutica nella Costituzione italiana e i suoi risvolti ordinamentali*, in *Giur. pen. web*, 2019, 1-bis, p. 3 ss. Per approfondimenti penalistici, v. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 2/2018, 415 ss. Sul tema si veda, per considerazioni più generali sul diritto all'autodeterminazione nella

Tuttavia, proprio questo riconoscimento, inserito nella l. 219/2017, ha in un certo modo acuito il bisogno di risposta per talune situazioni in essa non contemplate¹². Si è posto infatti il problema se il diritto all'autodeterminazione terapeutica, declinato nella l. 219/2017 come diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, anche salvavita, possa risultare determinante anche nel legittimare la persona malata, seppur in ben precise circostanze, a scegliere il momento terminale della propria esistenza, percepita come non più corrispondente alla propria concezione della dignità e del sé¹³.

A fronte di tali dilemmi, ancora una volta, la giurisprudenza è stata chiamata ad intervenire prima dell'intervento del legislatore, dimostratosi inerte. Con le pronunce susseguite nel caso Cappato/dj Fabo si è così assistito di nuovo al protagonismo della giurisprudenza nel delineare un ulteriore spazio di liceità penale tra autodeterminazione del paziente e tutela della vita.

In particolare, la Corte d'Assise di Milano, nella oramai nota ordinanza di rimessione della questione di incostituzionalità dell'art. 580 c.p. avanti la Corte costituzionale¹⁴, tra le argomentazioni proposte, ha sviluppato proprio quella attinente il bene giuridico sotteso alla norma oggetto di sindacato, un'argomentazione sulla quale, a fronte delle riflessioni poc'anzi sviluppate, preme soffermarsi.

relazione terapeutica, PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale. Profili problematici del diritto all'autodeterminazione*, Cedam, 2000, *passim*.

¹² Rispetto ai "confini" della disciplina contenuta in tale legge, v. ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, n. 1/2022, 156 s., il quale osserva che «il crinale che il legislatore non intendeva superare si raggiunge nella sequenza che va dal rifiuto dei trattamenti di sostegno [...] alla sedazione profonda [...]». Lo stesso A., nel proseguo dell'analisi, mette in luce come «chi volesse affacciarsi su questo crinale e guardare al di là – immediatamente al di là – vedrebbe, naturalmente, la richiesta del paziente di ricevere dal medico un aiuto a morire». Cfr. altresì BUSATTA - ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 1/2022, 661 ss. Si spinge oltre, invece, la ricostruzione proposta da DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 2/2016, 555 ss., il quale – in un contributo peraltro antecedente all'approvazione della stessa l. 219/2017 – sostiene che essendo «consentito rifiutare trattamenti salvavita in corso di esecuzione (caso Welby), e ciò senza alcun obbligo di motivare il rifiuto, si possiede già il diritto di morire grazie all'aiuto di un medico» (spec. p. 568 s.). Sul tema v. altresì il contributo monografico di RISCATO, *Dal «diritto di vivere» al «diritto di morire». Riflessioni sul ruolo di laicità nell'esperienza personalistica*, Giappichelli, 2008, 25 ss. Per una diversa chiave di lettura di tutto l'impianto della legge 219/2017, v. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? cit.*

¹³ Si tratta di un tema evidentemente molto divisivo, rispetto al quale si prospettano differenti soluzioni, basti ricordare la recente sentenza del *Bundesverfassungsgericht* sul § 217 StGB, in cui la Corte è giunta ad affermare l'esistenza di un diritto costituzionalmente garantito di autodeterminarsi alla morte, persino non soggetto a limitazioni o a condizioni relative al tipo di situazione in cui la decisione viene presa. Per un commento v. FORNASARI, *Paternalismo hard, paternalismo soft e antipaternalismo nella disciplina penale dell'aiuto al suicidio. Corte costituzionale e Bundesverfassungsgericht a confronto*, in *Sist. pen.*, 11 giugno 2020; MAGRO, *Il suicidio assistito tra inviolabili diritti di libertà e obblighi di prestazione positiva nella decisione del tribunale costituzionale tedesco sul § 217 StGB*, in *Dir. pen. XXI sec.*, n. 1/2020, 5 ss.; MANNA, *Esiste un diritto a morire? Riflessioni tra Corte costituzionale italiana e Corte costituzionale tedesca*, in *disCrimen*, 26.5.2020. Per una lettura critica della citata sentenza cfr. EUSEBI, *Moriremo di autodeterminazione? Brevi note su BVG 26 febbraio 2020*, in *Corti supreme e salute*, n. 1/2020, 59 ss. Nel contesto italiano, la Corte costituzionale si è arrestata ben prima della soglia raggiunta dalla Corte tedesca, non riconoscendo alcun diritto generale della persona a decidere come e quando morire, ciò in quanto il bene-vita, nell'ambito dei diritti fondamentali della persona, si colloca in «posizione apicale» (Corte cost., sent. 2 marzo 2022, n. 50, con cui la Corte costituzionale ha dichiarato inammissibile la richiesta di referendum di abrogazione parziale dell'art. 579 c.p., in *Guida dir.*, n. 10/2022), su tale aspetto v. il commento di ROMANO, *Suicidio assistito e Corti costituzionali italiana e tedesca*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2021, 44.

¹⁴ Ordinanza Corte Assise Milano del 14.2.2018, reperibile in www.biodiritto.org.

Secondo la Corte d'Assise, se non vi è dubbio che la formulazione della norma di cui all'art. 580 c.p. risenta del principio della sacralità/indisponibilità della vita, da tutelarsi a prescindere dalla volontà dell'individuo, in correlazione agli obblighi sociali ritenuti preminenti per la concezione dell'epoca, è pur vero che il principio personalistico, quale principio cardine della Costituzione, impone ora di mettere al centro la persona e la sua capacità di autodeterminazione, anche in relazione alle scelte di fine-vita. D'altro canto è dallo stesso diritto primario alla libertà personale¹⁵ che deriva il potere di ciascuno di disporre del proprio corpo, salvo casi eccezionali, previsti dalla legge. La Corte mette in luce, in particolare, come la centralità del diritto del paziente all'autodeterminazione in riferimento ai trattamenti sanitari trovi oramai riconoscimento in molteplici fonti: nella giurisprudenza interna¹⁶, nella giurisprudenza della Corte EDU¹⁷ e nella normativa sovranazionale¹⁸ nonché, da ultimo, nella legge n. 219 del 2017.

A parere della Corte d'Assise di Milano, proprio argomentazioni siffatte possono allora giustificare un cambio di prospettiva nell'individuazione del bene giuridico protetto dall'art. 580 c.p., spostando l'oggetto della tutela sulla libertà di autodeterminazione del singolo: se il bene giuridico tutelato, secondo una lettura sistematica della norma, è costituito dalla libertà di autodeterminazione, ne deriverebbe l'illegittimità costituzionale di quelle condotte che, pur apportando un aiuto materiale, non alterano il processo di formazione della volontà del soggetto che ha già maturato, autonomamente e liberamente, il proprio intento suicidario¹⁹. Si tratta tuttavia di un'impostazione non accolta dalla Corte costituzionale²⁰. D'altronde assumere l'autodeterminazione della persona come oggetto di tutela della norma in esame sembra rappresentare più una "rimodulazione" dell'impianto di tutela apprestata, che una "interpretazione" della norma stessa²¹.

La prospettazione poc'anzi sviluppata circa l'affermarsi in campo terapeutico del diritto all'autodeterminazione, quale frutto di una complessa evoluzione sul piano culturale e giuridico, che ha preso forma in particolare nelle pronunce giurisprudenziali in tema di fine-vita, ha dato modo di rilevare come, rispetto ai divieti contenuti nel codice penale Rocco, l'autodeterminazione del singolo ponga semmai un problema di eventuali limiti ad una tutela paternalistica del diritto alla vita, costringendo dunque l'interprete ad un giudizio di bilanciamento tra diritti, senza tuttavia che le esigenze di tutela dell'uno possano soppiantare quelle dell'altro. Si tratta di limiti che la stessa Corte costituzionale ha individuato, nello specifico, nel "diritto ad una vita dignitosa" e nel "diritto al rifiuto di trattamenti terapeutici" a fronte di una patologia irreversibile ed in presenza di condizioni di vita ritenute intollerabili per la persona malata.

Entrando nel merito della decisione, in primo luogo la Corte costituzionale chiarisce come l'incriminazione dell'aiuto al suicidio non possa ritenersi di per sé incompatibile con la Costituzione, trovando essa una perdurante giustificazione (anche nell'ipotesi di chi ne agevoli «in qualsiasi modo l'esecuzione») nella finalità di «proteggere

¹⁵ Art. 13 Cost.

¹⁶ A partire appunto dai casi Welby ed Englaro.

¹⁷ V., a titolo esemplificativo, sentenza Gross c. Svizzera, 14.05.2013.

¹⁸ V. artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

¹⁹ MASSARO, *Il "caso Cappato" di fronte al giudice delle leggi: illegittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio?* in *Dir. pen. cont.*, 14 giugno 2018, 6 ss.

²⁰ Corte cost., ordinanza n. 207/2018, in *Guida al dir.*, n. 1/2019, 63.

²¹ PULITANO, *Problemi del fine vita, diritto penale, laicità politica. A proposito di un referendum abrogativo*, in *Sist. pen.*, 19 ottobre 2021.

il soggetto da decisioni in suo danno», creando intorno al soggetto debole una sorta di «cintura protettiva», inibendo ai terzi di cooperare in qualsiasi modo con lui»²². Tuttavia, secondo la Consulta, argomentazioni siffatte in merito alla sfera di tutela della norma incriminatrice non possono impedire di considerare alcune condizioni-limite, «inimmaginabili all'epoca in cui la norma incriminatrice fu introdotta»²³, in cui una persona può ritrovarsi. Si tratterebbe proprio delle condizioni riscontrabili nella situazione in cui si trovava Fabiano Antoniani (dj Fabo): persona affetta da patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche ritenute assolutamente intollerabili, tenuta in vita per mezzo di trattamenti di sostegno vitale ma pienamente capace di autodeterminarsi.

La Corte, a fronte di una prospettata necessità di adeguamento delle rigidità del codice Rocco alle esigenze della realtà, rinviene dunque i profili di illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. attorno a questa precisa ipotesi, delineando così il margine di incompatibilità fra il divieto assoluto di aiuto al suicidio e la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie: il preminente valore riconosciuto alla vita, se «non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari»²⁴, non può neanche «tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato [...] di concludere la propria esistenza con l'aiuto di altri, quale alternativa reputata maggiormente dignitosa alla predetta interruzione»²⁵.

Come noto, a fronte di una protratta inerzia del legislatore, a tale ordinanza ha fatto seguito l'ulteriore pronuncia della Corte costituzionale con cui è stata dichiarata l'illegittimità dell'art. 580 c.p. «per violazione degli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione –, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabile ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente»²⁶. Quindi è in questo preciso contesto che l'incriminazione dell'aiuto al suicidio entra in contrasto con i principi costituzionali, mettendo in discussione quelle esigenze di tutela della vita che negli altri casi, invece, continuano a giustificare – sempre secondo la ricostruzione proposta dalla Corte costituzionale – la tutela penalistica²⁷.

²² V. § 4 della decisione.

²³ Il riferimento è a situazioni cliniche rese possibili dagli sviluppi della scienza medica e della tecnologia, spesso capaci di impedire la morte di pazienti in condizioni estremamente compromesse, ma non di restituire loro una sufficienza di funzioni vitali.

²⁴ Il riferimento è appunto alle ipotesi contemplate ora dalla l. n. 219/2017 (v. artt. 1 e 2).

²⁵ V. § 9.

²⁶ Corte cost. n. 242/2019, cit. V. l'analisi di CANESTRARI, *Una sentenza "inevitabilmente infelice": la "riforma" dell'art. 580 c.p. da parte della Corte costituzionale*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, n. 4/2019, 2159 ss.

²⁷ Sul punto v. BARTOLI, *Le problematiche del fine vita tra orientamenti della Corte costituzionale e proposta di referendum abrogativo*, in *Sist. pen.*, fasc. n. 11/2021, 16, secondo il quale può parlarsi di una nuova «concezione solidaristica basata sulla vulnerabilità ovvero sulla malattia».

2. *Dalla pronuncia sul caso Trentini al naufragio del referendum sull'omicidio del consenziente. Considerazioni de iure condito*

Nonostante il succitato intervento della Corte costituzionale debba guardarsi con favore, la perdurante mancanza di un intervento organico del legislatore italiano in materia dimostra di continuare a riverberarsi negativamente sulle scelte tragiche che i cittadini si ritrovano a compiere per porre fine ad una situazione di sofferenza insostenibile, legata a condizioni di salute di estrema gravità²⁸.

Ci si riferisce, in particolare, non solo a quei casi di richiesta di aiuto al suicidio – come dimostrano i numerosi comunicati comparsi nella pagina web dell'Associazione Luca Coscioni²⁹ – in cui non si riscontrano tutti i requisiti previsti dalla Corte per l'accesso alla procedura, ma altresì a quei casi non ancora attratti nell'ambito del penalmente lecito poiché la richiesta di aiuto a morire, a causa di fattori fortuiti connessi alle diversità oggettive dei quadri morbosi, comporterebbe un'azione del terzo per giungere direttamente alla morte³⁰, diversamente dunque da quanto avviene nell'aiuto al suicidio, dove il dominio sull'azione esecutiva resta integralmente nelle mani di chi si toglie la vita. A questa già complessa casistica, si devono infine aggiungere tutti quei casi che, seppur ora “coperti” dalla pronuncia della Corte costituzionale, per le ragioni che di seguito si andranno ad analizzare, continuano a creare notevoli problemi applicativi³¹.

Un aspetto particolarmente rilevante è costituito dal fatto che la Corte ha individuato i requisiti necessari per l'area di “non punibilità” delle condotte di agevolazione al suicidio facendo riferimento alle circostanze fattuali che caratterizzavano la situazione di Fabiano Antoniani, da cui è originato il giudizio. Tuttavia, tale *modus operandi*, crea una evidente difficoltà di individuare gli estremi di tutti i requisiti previsti e, *in primis*, del requisito dell'essere il paziente sottoposto a trattamenti di sostegno vitale³², in altre situazioni che pure, sul piano sostanziale, sembrano assimilabili al caso Cappato/dj Fabo e comportano quindi una aspettativa di ricevere lo stesso trattamento³³. Si tratta infatti

²⁸ Invero, nella precedente legislatura, con il disegno di legge A.S. n. 2553, approvato dalla Camera dei deputati in prima lettura il 10 marzo 2022 e recante disposizioni in materia di “morte volontaria medicalmente assistita”, c.d. d.d.l. Bazoli (reperibile in <https://www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/Ddliter/54050.htm>), si è manifestata una volontà del Parlamento di intervenire in materia. Si tratta tuttavia di un testo normativo che per i motivi che di seguito verranno indicati – anche alla luce delle scelte legislative invece adottate in altri Stati – solleva numerosi problemi. Per un commento v. ACETO DI CAPRIGLIA, *Fine vita tra riforme legislative straniere e la proposta referendaria italiana: un confronto tra modelli*, in *www.federalismi.it*, n. 14/2022, 166 ss.

²⁹ <https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/fine-vita-e-eutanasia>.

³⁰ Casi dunque rientranti nella c.d. eutanasia attiva. In merito alle criticità circa l'uso del termine “eutanasia” nel contesto dell'aiuto medico a morire, si rimanda a VITARELLI, *Verso la legalizzazione dell'aiuto (medico) a morire? Considerazioni “multilivello”*, in *Sist. pen.*, 7 febbraio 2022, e dottrina *ivi* citata. Sulla terminologia con cui tradizionalmente si indicano le varie modalità di attuazione della pratica eutanasi si rimanda, nella manualistica, a COCCO, AMBROSETTI (a cura di), *I reati contro le persone*, (in *Trattato breve di diritto penale – Parte Speciale*), Cedam, 2014, 84 ss.; cfr., altresì, TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ e ZATTI, *Il governo del corpo*, cit., 1819 ss.

³¹ Basti pensare all'esperienza della Asl marchigiana, nei casi “Mario” (Federico Carboni) e “Antonio”, su tale casistica v. IMMACOLATO, *Suicidio assistito. L'esperienza della Asl Toscana Nord Ovest che ha “già” applicato la sentenza della Corte Costituzionale*, in *www.quotidianosanita.it*, 10 febbraio 2022.

³² Lett. c), secondo l'elencazione contenuta nell'ordinanza n. 207/2018 Corte cost., cit.

³³ Sulla scelta effettuata dalla Corte costituzionale v. le riflessioni di SEMINARA, *Morte assistita, suicidio ed eutanasia (tra Corte costituzionale, quesito referendario e Parlamento)*, in *Dir. pen. e proc.*, n. 7/2022, 936 ss. Sul punto cfr. altresì VIGANÒ, *Diritti fondamentali e diritto penale al congedo della vita: esperienze italiane e straniere a confronto*, in *Sist. pen.*, 12 gennaio 2023, 28. Criticamente rispetto a tale riconosciuta analogia di posizioni, evidenzia i rischi del c.d. “prossimo passo”, ROMANO, *Aiuto al suicidio, rifiuto o*

di un requisito con evidente capacità escludente rispetto a importanti patologie di analogo gravità³⁴.

Ecco appunto che all'indomani della sentenza di assoluzione di Marco Cappato nel processo milanese per la morte di Fabiano Antoniani³⁵, un nuovo caso è stato portato davanti alla Corte d'Assise di Massa³⁶, dove lo stesso Marco Cappato e Mina Welby erano imputati *ex art.* 580 c.p. per aver rafforzato e agevolato l'esecuzione del proposito suicidario di Davide Trentini, malato irreversibile che, a differenza però di Antoniani, non era dipendente da un respiratore artificiale o da altri macchinari.

Le soluzioni adottate dalla giurisprudenza in tale caso non fanno altro che confermare i limiti della pronuncia della Corte costituzionale ma allo stesso tempo dimostrano il rischio di un allargamento dei confini entro cui la stessa Corte ha rinvenuto l'illegittimità della norma di cui all'art. 580 c.p.

Nello specifico, i giudici hanno proposto una interpretazione di portata generale del requisito in questione, sulla base dei richiami fatti dalla Corte costituzionale alla l. 219/2017³⁷, nella parte in cui si riconosce al paziente il diritto di rifiutare e interrompere qualsiasi "trattamento sanitario". Così intesa, la locuzione utilizzata dalla Corte costituzionale sarebbe idonea a ricomprendere ogni intervento «realizzato con terapie farmaceutiche o con l'assistenza di personale medico o paramedico o con l'ausilio di macchinari medici» (oltre a nutrizione e idratazione artificiali, per espressa previsione normativa). La conseguenza, ai fini dell'interpretazione del requisito *sub c)*, è che «la dipendenza da "trattamenti di sostegno vitale" non significa necessariamente ed esclusivamente "dipendenza da una macchina"», ma rilevano altresì tutti quei trattamenti sanitari che se interrotti porterebbero alla «morte del malato anche in maniera non rapida»³⁸. Tale interpretazione tenta dunque di superare il "carattere escludente" del requisito della dipendenza da trattamento di sostegno vitale, che emerge nel momento in cui – riferendosi alla situazione di Fabiano Antoniani – si intende che esso ricorra solamente nei casi di dipendenza da un macchinario. La Corte d'Assise, invece, propende per un'altra lettura, che pone in luce, al contrario, una particolare indeterminatezza del requisito, se inteso appunto come sottoposizione del malato a qualsiasi trattamento sanitario, sia esso farmacologico o assistenziale, intendendo così che qualsiasi soggetto malato possa definirsi dipendente dal trattamento sanitario che gli è stato proposto per il proprio stato patologico³⁹.

rinuncia a trattamenti sanitari, eutanasia (sulle recenti pronunce della Corte costituzionale), in *Sist. pen.*, 8 gennaio 2020.

³⁴ Si deve considerare, tuttavia, che il requisito della dipendenza da trattamento di sostegno vitale, indicato dalla Corte, non è l'unico a creare difficoltà sul piano applicativo. Per una disamina delle problematiche legate alla verifica anche degli altri requisiti si rimanda a CADAMURO, *Risvolti penalistici dell'aiuto medico a morire: dalle criticità degli approdi giurisprudenziali alle prospettive de iure condendo*, in *Corti Supreme e salute*, n. 1/2023, 13 ss.

³⁵ Corte assise di Milano, 30 gennaio 2020, n. 8, reperibile in *Sist. pen.*, 6 febbraio 2020 (nota di CUPELLI, *Il caso (Cappato) è chiuso, ma la questione (agevolazione al suicidio) resta aperta*).

³⁶ Corte assise di Massa, sent. 27 luglio 2020 (dep. 2 settembre 2020), reperibile in *Giur. penale web*, n. 9/2020 (nota di MASSARO, *La dipendenza da trattamenti di sostegno vitale nelle procedure di suicidio medicalmente assistito: ridefinizione o interpretatio abrogans? Note a margine della sentenza di assoluzione di Marco Cappato e Mina Welby nel caso Trentini*).

³⁷ Si fa richiamo del § 8 dell'ord. 207/2018, cit.

³⁸ V. § 15.2. della sentenza citata.

³⁹ V. criticamente LAZZERI, *A che punto è la notte? La liceità dell'aiuto al suicidio, oltre DjFabio: la nozione di "trattamenti di sostegno vitale" nella sentenza sul caso Trentini*, in *Sist. pen.*, 14 settembre 2020.

Secondo quanto riportato dal consulente di parte nel processo, Davide Trentini dipendeva da una duplice forma di sostegno vitale: farmacologico e assistenziale⁴⁰. È questa la ricostruzione accolta dalla Corte che ha comportato quindi il riconoscimento nel caso di specie del requisito in esame, con conseguente assoluzione degli imputati, confermata altresì in appello⁴¹.

È evidente come si tratti di problemi interpretativi dei requisiti che necessariamente dipendono dall'organo giudicante e che quindi possono variare di processo in processo, comportando disparità in termini di tutela apprestata. Basti pensare che, per tale via, si potrebbe giungere ad applicazioni estensive in casi ad esempio di malattie oncologiche, di malattie degenerative molto aggressive, come persino in casi in cui vi siano delle non autosufficienze della persona che implicino assidui interventi assistenziali.

Pur nella convinzione che i tempi siano maturi per una riflessione estesa alle molteplici istanze in materia di aiuto a morire, proprio tenendo presente che il dibattito si sviluppa necessariamente nel complesso campo dei diritti individuali e della sfera etica, risulta difficile pensare che lo strumento di intervento per una tutela compiuta possa essere quello delle pronunce giurisprudenziali, con esiti differenti a seconda della diversa sensibilità dell'organo giudicante.

Si consideri peraltro che il rischio di un siffatto *modus operandi* probabilmente è stato colto dalla stessa Corte d'Assise di Massa nel momento in cui proponeva un'altra via, diversa da quella dell'interpretazione estensiva del requisito in esame, per riportare comunque la vicenda di Davide Trentini nella nuova ipotesi di non punibilità delineata dalla Corte costituzionale. In particolare, la Corte d'Assise di Massa ha prospettato la possibilità di un'applicazione analogica del requisito di cui alla lett. c), sul presupposto che questo, in quanto elemento costitutivo di una scriminante e destinato a operare in *bonam partem*, sarebbe sottratto al divieto di analogia, *ex art. 25*, secondo comma, Cost. e che dirimente, quindi, sarebbe solo l'individuazione dell'identità di *ratio*, data dall'omogeneità delle situazioni sostanziali nella vicenda Antoniani e Trentini. In verità, sia che si segua la prima o la seconda strada⁴², il risultato pare univocamente quello del sostanziale svuotamento di un requisito di accesso indicato dalla Corte costituzionale in virtù della propria valenza selettiva⁴³.

È pur vero che nell'intervento della Corte costituzionale sembrano non mancare spiragli di apertura verso altra casistica, diversa da quella sottoposta al suo esame, in particolare dove si ribadisce con vigore «l'auspicio che la materia formi oggetto di sollecita e compiuta disciplina da parte del legislatore», disciplina che, secondo la Corte, dovrebbe, d'altro canto, «investire una serie di profili, variamente declinabili in base a scelte discrezionali» del legislatore stesso.

Il fatto che la Corte, a fronte della peculiarità del caso affrontato, abbia espressamente indicato il rigoroso requisito della sottoposizione a trattamento di sostegno

⁴⁰ Sul punto v. p. 19 della sentenza dove si riporta la ricostruzione del CT dr. Riccio.

⁴¹ Corte d'Assise di Appello di Genova, 20 maggio 2021, reperibile in *www.giurisprudenzapenale.com*, 19 luglio 2021.

⁴² Per una critica all'argomentazione di tipo analogico, qualificata come interpretazione "*contra legem*", poiché volta a colmare una lacuna in verità intenzionale, contro dunque i principi generali in materia penale, cfr. LAZZERI, *A che punto è la notte? La liceità dell'aiuto al suicidio, oltre DjFabio: la nozione di "trattamenti di sostegno vitale" nella sentenza sul caso Trentini*, cit.

⁴³ MASSARO, *La dipendenza da trattamenti di sostegno vitale nelle procedure di suicidio medicalmente assistito: ridefinizione o interpretatio abrogans? Note a margine della sentenza di assoluzione di Marco Capato e Mina Welby nel caso Trentini*, cit., 106 ss.

vitale per l'accesso alla procedura ed abbia cercato di ricostruire la «circoscritta area di non conformità costituzionale della fattispecie criminosa» dell'aiuto al suicidio creando altresì un collegamento con la l. 219/2017, per l'avvertita necessità di dare un'alternativa percepita come più dignitosa al malato rispetto alla sedazione terminale e alla terapia del dolore – conseguenti appunto all'interruzione dei presidi di sostegno vitale, come previsto nella legge richiamata⁴⁴ – non significa che non vi sia la possibilità di saggiare nella giusta sede, ossia quella parlamentare, l'opportunità di scelte più ampie⁴⁵.

Ecco perché proprio allo scopo di non discriminare tra tipi di malati a causa di fattori fortuiti connessi alle diversità oggettive dei quadri morbosi, emerge l'esigenza di ripensare e disciplinare compiutamente il problema dell'aiuto medico a morire, anche a prescindere dalle modalità della sua concreta esecuzione, non potendo la giurisprudenza sopperire ulteriormente a tale lacuna.

Le riflessioni fin qui avanzate circa la necessità di un intervento ad ampio respiro da parte del legislatore, che tenga conto dei vari profili in gioco, trovano peraltro conferma anche nelle argomentazioni avanzate dalla Corte costituzionale per dichiarare inammissibile il *referendum* relativo alla incostituzionalità dell'art. 579 c.p.⁴⁶. La Corte, infatti, chiarisce che la disciplina dell'omicidio del consenziente, così come ora costruita *ex art.* 579 c.p., non è l'unica disciplina della materia compatibile con il rilievo costituzionale del bene-vita e lo stesso legislatore può dunque intervenire per apportare modifiche o sostituire la disciplina vigente con una differente, non trattandosi di una norma a contenuto costituzionalmente vincolato. Quello che la Corte esclude, invece, è proprio la possibilità di intervenire in materia con una abrogazione pura e semplice di norme come quella in esame⁴⁷, perché non verrebbe in tal modo preservato quel «livello minimo di tutela» richiesto dai referenti costituzionali⁴⁸. Quest'ultimo sarebbe invece stato proprio il risultato del successo dell'iniziativa referendaria, basti ricordare che l'approvazione del *referendum* avrebbe reso lecito l'omicidio di chi vi abbia validamente consentito, a prescindere dai motivi per i quali il consenso è prestato, dalle forme in cui è espresso, dalla qualità dell'autore del fatto e dai modi in cui la morte è provocata, comportando così il venir meno di ogni tutela. Si sarebbe trattato insomma di una liceità ben più

⁴⁴ In altri termini, si tratteggia uno spazio di liceità dell'aiuto materiale al suicidio, quale evoluzione logico normativa del diritto al rifiuto delle cure, così MAGRO, *The last dance. Riflessioni a margine del c.d. caso Cappato*, in *Dir. pen. cont.*, 12 giugno 2019.

⁴⁵ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l.219/2017*, in *Resp. med.*, n. 1/2022, 158. Sul punto v. criticamente le considerazioni di AZZALINI, *Prigionieri del noto? La Consulta chiude il caso Cappato ma rischia di perdersi nel "labirinto" del fine vita*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, I, 357 ss., Nella dottrina penalistica, si è inoltre posto in luce come la Corte abbia fatto propria una sorta di «soft paternalism» (così CANESTRARI, *I tormenti del corpo e le ferite dell'anima: la richiesta di assistenza a morire e l'aiuto al suicidio*, in *Il caso Cappato*, a cura di MARINI e CUPELLI, cit., 48), poiché prudentemente non giunge a considerazioni sostanziali né con riferimento all'eutanasia attiva né al suicidio assistito, a fronte invece del dichiarato obiettivo di espandere lo spettro applicativo della tutela della dignità umana fino a ricomprendere la fase terminale della vita attraverso il riconoscimento di un «diritto alla piena dignità anche nel morire», sul punto v. CUPELLI, *Il caso Cappato: autodeterminazione e dignità nel morire*, in *Il caso Cappato*, a cura di Marini e Cupelli, cit., 87.

⁴⁶ Corte cost. 50/2022 cit. Sui motivi dell'inammissibilità v. ROMANO, *Eutanasia legale e referendum: le ragioni dell'inammissibilità*, in *Sist. pen.*, 25 gennaio 2022; nonché BARTOLI, *Le problematiche del fine vita tra orientamenti della Corte costituzionale e proposta di referendum abrogativo*, in *Sist. pen.*, 22 novembre 2021. Poneva invece la questione se le indubbie incongruenze della disciplina che sarebbe residuata da una abrogazione referendaria fossero motivo sufficiente per dichiarare la inammissibilità delle proposte DONINI, *Il senso "ammissibile" del quesito referendario sull'aiuto a morire*, in *Sist. pen.*, 30 novembre 2021.

⁴⁷ La Corte definisce la normativa a tutela della vita quale normativa di «natura costituzionalmente necessaria» (§ 5, Corte cost. 50/2022 cit.).

⁴⁸ V. § 5.3.

estesa rispetto ai casi nei quali la fine della vita è voluta dal consenziente prigioniero del suo corpo a causa di malattia irreversibile, di dolori e di condizioni psicofisiche non più tollerabili, seppur questi fossero tuttavia gli intenti dichiarati dai promotori⁴⁹.

3. *Riflessioni conclusive in prospettiva di riforma dell'impianto penalistico*

A fronte della complessità della materia affrontata, della delicatezza delle garanzie da approntare e del numero delle questioni da definire, è quanto più necessario un intervento organico, con una legge ad *hoc*⁵⁰, con cui definire chiaramente i termini e i limiti dell'aiuto a morire. Invero, il legislatore ha cercato di rispondere a tale esigenza, come dimostrano i lavori parlamentari della passata legislatura⁵¹ e di quella attuale⁵². Si tratta tuttavia di proposte legislative che non soddisfano, anche per quanto attiene la disciplina penalistica⁵³.

Prima tuttavia di porre in luce gli aspetti più lacunosi, preme precisare che, allo stato attuale del dibattito, per i motivi che sono stati fino ad ora esaminati, la prospettiva di una riforma che riguardi la normativa penalistica, posta a presidio della vita e dunque, in particolare, una riforma che riguardi gli artt. 579 e 580 c.p., non può che partire dalla necessità di circoscrivere il problema dell'aiuto a morire nella cornice della relazione di cura e fiducia tra medico e paziente⁵⁴ – secondo le direttive peraltro tracciate dalla Corte costituzionale con il richiamo alla l. 219/2017- come necessità di dare risposte al malato a fronte di una situazione che nasce dalla perdita della salute e comporta sofferenza fisica e/o psichica ritenuta insopportabile: ecco perché appare opportuno utilizzare la terminologia “aiuto medico a morire”⁵⁵.

⁴⁹ V. § 3.2. Sulla divergenza tra le finalità dichiarate dal comitato promotore del referendum e i risultati a cui avrebbe condotto l'esito positivo dello stesso v., in particolare, § 3.3. Corte cost. 50/2022 cit., in dottrina cfr. DI GIOVINE, *Brevi note sul referendum, in tema di c.d. eutanasia legale*, in *Sist. pen.*, 25 gennaio 2022; v. altresì PULITANO, *Problemi del fine vita, diritto penale, laicità politica. A proposito di un referendum abrogativo*, in *Sist. pen.*, 19 ottobre 2021.

⁵⁰ Come peraltro indicato dalla stessa Corte costituzionale nell'ordinanza n. 207/2018, cit.

⁵¹ D.d.l. Bazoli, cit.

⁵² Si tratta del d.d.l. n. 104 (*“Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita”*), comunicato alla presidenza del Senato il 13 ottobre 2022, sempre di iniziativa del senatore Bazoli e altri, che in sostanza ripropone, con limitatissime correzioni formali, il testo approvato dalla Camera in prima lettura il 10 marzo 2022, durante la scorsa legislatura (reperibile in <https://www.senato.it/leg/19/BGT/Schede/Ddliter/55281.htm>). Vi è poi un ulteriore d.d.l., C- 313 (*“Disposizioni in materia di suicidio medicalmente assistito e di trattamento eutanascico”*), presentato alla Camera sempre il 13 ottobre 2022, di iniziativa del deputato Sportiello e altri (reperibile in <https://www.camera.it/leg19/126?tab=&leg=19&idDocumento=313&sede=&tipo=>), che anch'esso riproduce il testo di un d.d.l. già presentato alla Camera nella scorsa Legislatura (d.d.l. n. 2982 presentato alla Camera il 29 marzo 2021) e poi confluito, con altri, nel testo unificato approvato dalla Camera il 10 marzo 2022.

⁵³ Per un'analisi delle criticità che rivestono l'intero impianto normativo del disegno di legge si rimanda a quanto prospettato da PALERMO FABRIS, § 3, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, cit., 132 ss.

⁵⁴ CANESTRARI, *L'assistenza medica a morire nella prospettiva di un diritto liberale e solidale. Il coinvolgimento in un percorso di terapia del dolore e di cure palliative: un diritto umano e fondamentale*, in *Dir. pen. XXI sec.*, n. 2/2022, 204, pone l'attenzione sul fatto che «una richiesta consapevole di assistenza medica a morire è presente solamente in un contesto concreto in cui le persone malate godano di un'effettiva e adeguata assistenza sanitaria».

⁵⁵ Sul punto può essere utile richiamare i contributi del Gruppo “Un diritto gentile”, pubblicati in *Resp. med.*, n. 1/2022, tra questi, in particolare, ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il ritorno al futuro della l. 219/2017*, cit., secondo il quale «l'aiuto medico a morire

In questo preciso contesto, infatti, la rigorosa tutela penale del bene-vita dovrebbe trovare un limite nella prevalenza della tutela del bene salute fisica e/o psichica della persona sofferente e nel connesso diritto all'autodeterminazione terapeutica. Si è dato conto di come il principio sia ormai consolidato per quanto attiene al diritto del paziente e/o del suo rappresentante legale a rifiutare cure ritenute non appropriate, così come a chiedere l'interruzione di cure già avviate (art. 1, comma 5, l. n. 219/2017).

Quali dunque i possibili scenari di riforma degli artt. 579 e 580 c.p., dopo l'intervento della Corte costituzionale che ha introdotto nell'art. 580 c.p. una scriminante procedurale per il suicidio medicalmente assistito? In primo luogo l'esigenza avvertita è quella di un discorso unitario di revisione per entrambe le fattispecie⁵⁶.

Si tratta di un auspicio fondato sulla convinzione che, nel contesto della relazione terapeutica ed alla luce di principi già normati, entrando dunque nel terreno circoscritto dell'aiuto medico a morire, non serva continuare a dare rilievo, in particolare sul piano penalistico, alle diverse modalità pratiche con cui si giunga ad accompagnare la persona malata alla morte: tra queste si intende quindi sia il procurare attivamente la morte della persona che chiede di essere aiutata a morire, sia il tenere un comportamento che sia di ausilio per l'esecuzione dell'intento del malato di porre fine alla propria sofferenza – il quale mantiene tuttavia il dominio sull'azione – sia infine il limitarsi a non mettere in atto trattamenti salvavita, lasciando che la patologia, non contrastata da interventi medici, faccia il suo corso (quest'ultimo è il caso già scriminato *ex art. 1, comma 6, l. 219/2017*⁵⁷). Siffatta conclusione trova le sue origini già nelle riflessioni avviate, tra l'altro ancor prima della l. 219/2017, con riferimento all'interruzione su richiesta del paziente di un trattamento in atto, per la quale si renda necessario il comportamento attivo del medico⁵⁸. Il passaggio ulteriore che si chiede al legislatore è di concepire dunque la possibilità di una condotta attiva del medico, che in determinate ben circoscritte situazioni "tragiche" viene dall'ordinamento autorizzato ad agire per consentire al paziente di porre fine a sofferenze da lui sentite come insostenibili.

Tuttavia, proprio la consapevolezza delle obiezioni a tali proposte basate sulla preoccupazione della c.d. "china pericolosa"⁵⁹ induce a riflettere sulla necessità di concepire una rigorosa procedura medicalizzata in grado di dare adeguate garanzie e di circoscrivere la liceità dei comportamenti solo a casi determinati, confinati in un aiuto medico a morire per situazioni estreme di vita non più "vivibile"⁶⁰.

trova senso e luogo nello spazio della cura: non cura della malattia – se l'espressione si intende come ricerca di guarigione o remissione – ma cura della persona malata nella sua sofferenza non più tollerabile», cfr. altresì PICCINI, *La richiesta di aiuto a morire: spazi per una risposta politica "gentile" e per un intervento del legislatore*, per un'analisi delle complessità sottesa a tale scelta (nello spec. p. 141 ss.).

⁵⁶ Prospetta tale necessità CANESTRARI, *Ferite dell'anima e corpi prigionieri. Suicidio e aiuto al suicidio nella prospettiva di un diritto liberale e solidale*, cit., 32 ss., cfr. inoltre RISICATO, *Dal «diritto di vivere» al «diritto di morire». Riflessioni sul ruolo di laicità nell'esperienza personalistica*, cit., 79.

⁵⁷ PALERMO FABRIS, *Orizzonte e limiti della cura*, in *Resp. med.*, n. 1/2019, 45.

⁵⁸ DONINI, *Il caso Fabo/Cappato fra diritto di non curarsi, diritto a trattamenti terminali e diritto di morire. L'opzione "non penalistica" della Corte costituzionale di fronte a una trilogia inevitabile*, in *Giur. cost.*, 2018, 2855 ss. Al riguardo, la dottrina penalistica, ormai da tempo, parla di condotta omissiva mediante azione, v. per tutti STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, 1007 ss.

⁵⁹ EUSEBI, *Diritto a vivere, suicidio, eutanasia*, in *Corti supreme e salute*, n. 2/2020, 510.

⁶⁰ Per riflessioni sulla possibilità di considerare il «vivere con dignità» quale «oggetto di una prospettiva "sanamente laica" della tutela della vita», v. RISICATO, *La Consulta e il suicidio assistito: l'autodeterminazione "timida" fuga lo spettro delle chine scivolose*, in *Leg. pen.*, 16.3.2020, 10. Su queste basi si fonda proprio la proposta di un testo normativo in materia di aiuto medico a morire, elaborata dal Gruppo di lavoro "UnDirittoGentile", pubblicata in *Bio Law Journal*, n. 1/2023, 163 ss. In particolare, sullo stesso

La modifica invocata dovrebbe allora tradursi nell'inserimento di una scriminante procedurale all'interno delle due fattispecie penali, in grado di garantire la tutela del bene ritenuto prevalente attraverso il rispetto di una procedura rigorosa⁶¹, come peraltro già avvenuto in altri ordinamenti europei, da ultimo in Spagna nel 2021⁶². In particolare, in un contesto come quello dell'aiuto medico a morire, la scriminante consente di giungere al risultato non tanto di liberalizzare, quanto di disciplinare «bilanciamenti che lasciano al singolo margini decisivi di una scelta autonoma, fissati certi presupposti di maturazione della scelta stessa, oltre che di legittimità sostanziale del contesto»⁶³.

La proposta di legge approvata dalla Camera nella scorsa Legislatura⁶⁴, il cui testo, come già rilevato, è stato praticamente riprodotto nel nuovo d.d.l. presentato al Senato n. 104 del 2022⁶⁵ – con le stesse previsioni anche sotto il profilo penalistico – pare tuttavia non aver recepito l'auspicio di un così prospettato intervento omnicomprensivo, poiché si fa riferimento solamente alla fattispecie di aiuto al suicidio (art. 580 c.p.), senza nessuna apertura verso l'estensione di analogo scriminante alla fattispecie di omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) che, dunque, a fronte della dichiarazione di inammissibilità del referendum abrogativo da parte della Corte costituzionale, mantiene inalterato il suo rigore punitivo senza nessuna considerazione del contesto in cui la condotta venga posta in essere.

Una riflessione a parte richiede invece il d.d.l. C-313 del 2022 che, come la precedente proposta C-2982 presentata nella scorsa Legislatura, è espressamente volto ad introdurre non solo una disciplina del «suicidio medicalmente assistito» ma anche del «trattamento eutanastico», intendendosi per tale «l'atto con cui un medico del Servizio sanitario nazionale, nell'esercizio delle proprie funzioni, pone fine in modo immediato e privi di sofferenza alla vita di un paziente che, in modo consapevole e volontario, ne abbia fatto esplicita richiesta nelle forme previste [...]». Indubbiamente si tratta di una proposta legislativa che, a differenza di quelle poc'anzi indicate, traduce quella prospettiva da noi sostenuta di considerare anche la possibilità di una condotta attiva del medico nel contesto dell'aiuto medico a morire, anche se la terminologia utilizzata dai proponenti non aiuta a far comprendere che si intende proporre una disciplina per lo specifico contesto dell'aiuto medico a morire, senza sconfinare in ambiti più estesi sia per l'aiuto al suicidio che per le pratiche eutanasiche. Non può inoltre non rilevarsi la criticità più evidente, sotto il profilo penalistico, di tale proposta, ossia l'omesso richiamo dell'art.

numero v. il contributo esplicativo di PICCINI, *Una legge "gentile" sull'aiuto medico a morire?*, 167 ss. Sempre sullo stesso numero, sui profili penalistici della proposta, v. PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Il perché della non punibilità dell'aiuto medico a morire*, 195 ss.

⁶¹ Sul punto, tra gli altri, MANNA, *Esiste un diritto a morire? Riflessioni tra Corte costituzionale italiana e Corte costituzionale tedesca*, in *DisCrimen*, 26 maggio 2020, 5; cfr. altresì CONSULICH, *Stat sua cuique dies. Libertà o pena di fronte all'aiuto al suicidio?*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, n. 1/2019, 120 ss.

⁶² V. l'analisi comparatistica di PROVOLO, § 2, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, cit., 122 ss. Sull'*iter* storico che ha portato la Spagna all'adozione di una tale normativa v. TIGRINO, *La riflessione penalistica spagnola in materia di fine vita: dalle elaborazioni d'epoca franchista alla ley orgánica de regulación de la eutanasia del 18 marzo 2021*, in *Leg. pen.*, 27 marzo 2021.

⁶³ Risultano pienamente attuali, anche nel mutato quadro normativo, le considerazioni svolte sul punto da attenta dottrina all'indomani del caso Welby, così infatti DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno spazio libero dal diritto*, in *Cass. pen.*, 2007, 902 ss. Per approfondimenti circa la natura giuridica di tale scriminante, si rimanda al contributo di PALERMO FABRIS, *Aiuto medico a morire e non punibilità per i professionisti sanitari. Per un diritto penale costituzionalmente orientato*, in questo volume.

⁶⁴ d.d.l. Bazoli, cit.

⁶⁵ v. nota 52.

579 c.p. nella parte in cui si disciplina l'esclusione della punibilità del medico e del personale sanitario e amministrativo coinvolto nelle procedure disciplinate, riscontrandosi un esclusivo richiamo alla disciplina dell'art. 580 c.p.⁶⁶.

Il fatto di non scriminare l'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) nel contesto dell'aiuto medico a morire lascia così scoperte di tutela tutte le ipotesi più problematiche di soggetti fragili che non siano in grado di agire in via autonoma per dare attuazione alla volontà di porre fine ad una situazione esistenziale insostenibile, perché gravata da sofferenze fisiche e/o psichiche insopportabili. È indubbio che una questione complessa come quella dell'aiuto medico a morire si inserisce in contesti di dibattito altamente divisivi e intrisi di complesse questioni etico-giuridiche, ma si è convinti che sia possibile giungere a definirne compiutamente una disciplina, secondo le coordinate esposte, mostrando che, anche in questo contesto, vale la considerazione secondo cui «un diritto gentile in questa contesa materia è possibile, e che essendo gentile, non farebbe male a nessuno: neppure ai “valori non negoziabili»⁶⁷.

Continua pertanto ad avvertirsi la necessità di interventi del legislatore ponderati, che considerino tutti i risvolti dell'aiuto medico a morire, cercando di dare compiute risposte normative a quella peculiare ed articolata situazione del malato che, come evidenziato dalla stessa Corte costituzionale, chiede di sottrarsi a sofferenze (che egli reputa) intollerabili⁶⁸. D'altro canto, si tratta di un diritto del malato elementare ma allo stesso tempo fondamentale, che si può riconoscere alla base delle stesse soluzioni adottate nella l. n. 219/2017 e che, ad avviso dello stesso professor Zatti, è da riconoscersi «più primordialmente legato allo stesso *diritto alla vita*, ovvero – come si dovrebbe sempre tenere a mente – a *vivere*: il diritto a sottrarsi a sofferenze intollerabili, ovvero “invivibili” per la persona, tali cioè da privarla del suo poter “*vivere*”»⁶⁹.

È dunque proprio seguendo tali coordinate che l'attuale legislatore potrebbe trovare la strada per giungere a una compiuta disciplina dell'aiuto medico a morire, così rivedendo «il crinale disegnato dalla stessa l. n. 219/2017»⁷⁰.

⁶⁶ V. art. 8 d.d.l. in commento.

⁶⁷ Così ZATTI, introduzione a “*Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*”, reperibile in <http://undirittogentile.wordpress.com>.

⁶⁸ Per considerazioni circa la necessità di un intervento normativo in tale materia v. FORNASARI, *Uno sguardo di diritto comparato sulla disciplina penale del fine vita. Possibili insegnamenti dal confronto con Austria, Germania*, in *Dir. pen. XXI sec.*, n. 2/2022, 244, il quale afferma che l'attuale sistema normativo, nonostante le aperture dovute all'intervento della Corte costituzionale, si pone come «un ostacolo ad una libertà di scelta che, seppur con opportune cautele, deve essere vista oggi come un'opzione che trova ampia condivisione nel contesto sociale». Per approfondimenti sulle possibili soluzioni penalistiche si rimanda a CADAMURO, *Risvolti penalistici dell'aiuto medico a morire: dalle criticità degli approdi giurisprudenziali alle prospettive de iure condendo*, cit.

⁶⁹ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l.219/2017*, cit., 157.

⁷⁰ *Ibidem*.

DAMIANO CANALE

L'AIUTO MEDICO A MORIRE: OLTRE LO SPETTRO DEL PENDIO SCIVOLOSO*

SOMMARIO: 1. Questioni di fine vita ed etica della cura. – 2. Il paradosso del principio di autodeterminazione. 3. La versione concettuale. – 4. La versione empirica o psicologica. – 5. Conclusione.

1. *Questioni di fine vita ed etica della cura*

In anni recenti le cosiddette “questioni di fine vita” sono diventate il luogo di elezione della riflessione di Paolo Zatti. In particolare, Zatti ha sviluppato un approccio originale ai temi del rifiuto delle cure e del suicidio assistito, concepiti come costellazioni problematiche appartenenti a una galassia comune: quella della cura della persona malata vittima di una sofferenza vissuta come intollerabile. L’etica della cura si distanzia dai paradigmi tradizionali del dibattito bioetico, configurando le scelte morali sulle questioni di fine vita come il risultato di una pratica relazionale che coinvolge il malato, il medico, i familiari, come pure altri soggetti che possono essere di volta in volta coinvolti¹. Secondo l’etica della cura, le scelte morali non fanno capo a principi astratti, comunque questi vengano concepiti, ma hanno un carattere contestuale: la loro giustificazione dipende dalle caratteristiche del caso concreto, dal vissuto del malato e dall’immagine che questi ha di sé, dalle condizioni sociali e culturali che fanno da sfondo all’atto di scelta. Ciò comporta una transizione dal lessico delle regole e dei principi a quello del dialogo, della responsabilità e della partecipazione a una pratica comune. Una transizione che richiede, tra le altre cose, un mutamento delle parole che usiamo per nominare le scelte di fine vita; parole che non sono mai neutrali ma che presuppongono sempre schemi concettuali di tipo etico e giuridico che prefigurano i loro contenuti possibili. Ad esempio, l’espressione “rifiuto delle cure” rinvia implicitamente ad un atto solipsistico di autodeterminazione del malato compiuto in opposizione a quanto suggerito dal medico; nel contesto dell’etica della cura, essa va dunque sostituita con l’espressione “rinuncia a delle cure non proporzionate” da parte del malato nell’ambito della relazione medico-paziente. Parallelamente, l’espressione “suicidio assistito”, a tutt’oggi largamente usata nel dibattito pubblico, lascia il posto alla formula “aiuto medico a morire”, che riconduce all’interno del contesto della malattia, e dunque della relazione di cura, l’esigenza del malato di porre fine a sofferenze intollerabili, sottraendo questa esigenza al solipsismo comunemente associato ai comportamenti suicidari.

* Questo saggio è stato scritto grazie all’ospitalità e al supporto dello *Julius Stone Institute of Jurisprudence, University of Sydney Law School*.

¹ Gli elementi fondamentali dell’etica della cura sono efficacemente descritti da TRONTO, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*, Routledge, 1993, 127 ss. Per una ricostruzione delle origini e dell’evoluzione di questo movimento di pensiero vedi COLLINS, *The Core of Care Ethics*, Palgrave Macmillan, 2015, cap. 2 e 5; TUSINO, *L’etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Franco Angeli, 2021.

L'opportunità di ricondurre le diverse situazioni di fine vita entro una matrice comune è affermata da Zatti anche con riguardo alla loro disciplina giuridica. Tale matrice ha iniziato ad essere delineata in Italia dalla sentenza di non luogo a procedere del GUP di Roma nel caso Riccio, relativa alla punibilità dell'omicidio del consenziente nel caso del malato terminale che richiede la sospensione delle cure salvavita. La disciplina ha trovato poi uno sviluppo fondamentale grazie alla legge n. 219 del 2017, che ha sancito la piena estensione della libertà di autodeterminazione terapeutica anche nelle fasi finali della vita, una libertà che abbraccia il diritto a una morte coerente con la propria esperienza esistenziale. Proprio la legge del 2017, osserva Zatti, colloca il riconoscimento e le modalità di esercizio di tale diritto all'interno della dimensione relazionale della cura e, dunque, del rapporto medico-paziente, connotato dall'appropriatezza, dalla proporzionalità e dalla pianificazione condivisa degli interventi medici². Il quadro appena delineato ha trovato poi compimento con la sentenza della corte costituzionale dell'11 novembre 2019 relativa al caso di Fabiano Antoniani, mediante la quale la corte ha escluso la punibilità di chi aiuta altri a morire quando si tratti di una persona capace di prendere decisioni libere e consapevoli, affetta da una patologia irreversibile fonte di sofferenze intollerabili, e tenuta in vita mediante trattamenti di sostegno vitale. Questi interventi legislativi e giurisprudenziali delineano l'attuale diritto vigente con riguardo alle questioni di fine vita, un diritto ancora esposto, tuttavia, alle fluttuazioni della giurisprudenza in attesa che il legislatore integri, in modo organico, la disciplina della rinuncia alle cure con quella dell'aiuto medico a morire, già per altro delineata dalla corte costituzionale. Da qui l'auspicio più volte ribadito da Zatti: "...ci vorrebbe un legislatore"³. Ma non un legislatore qualsiasi. Serve un intervento legislativo che riconosca lo sviluppo vigente della disciplina e proceda, senza pregiudizi di tipo etico o politico, a un suo consolidamento⁴.

Il legislatore italiano sembra tuttavia lontano dal garantire un esito siffatto. La proposta di legge già approvata dalla camera in parte si discosta in modo significativo dal quadro sopra delineato⁵. Al momento attuale, il proseguimento dell'iter parlamentare che condurrebbe alla approvazione definitiva della legge sembra inoltre non costituire una priorità per il legislatore, attento a non pronunciarsi su temi "eticamente sensibili" che potrebbero diminuire il consenso.

Alla luce di tutto ciò, in questo saggio vorrei concentrare l'attenzione sull'argomento che più di ogni altro sembra sconsigliare – nell'opinione pubblica, nel dibattito politico, come pure nel discorso della giurisprudenza – la previsione legislativa di un diritto del malato a prendere congedo dalla vita mediante l'aiuto medico, ove il malato sia capace di prendere questa decisione in modo libero e consapevole, e sia affetto da sofferenze vissute come intollerabili. Si tratta dell'argomento del "pendio scivoloso" (*slippery slope*), in base al quale la legalizzazione dell'aiuto medico a morire costituirebbe un pri-

² ZATTI - PICCINI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in *La responsabilità sanitaria. Commento alla L. 8 marzo 2017, n. 24*, a cura di ALPA, Pacini, 2022, 218 ss.

³ Vedi ad esempio ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 20 ss.

⁴ Cfr. ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, 155 ss.

⁵ Per una lettura critica del d.d.l. n. 2553, già approvato dalla Camera dei deputati, vedi RUGGERI, *Oscurità e carenze della progettazione legislativa in tema di morte medicalmente assistita (prime notazioni)*, in *Consulta OnLine* n. 1, 2022, 306 ss.; RAZZANO, *La proposta di legge sulle "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita": una valutazione nella prospettiva costituzionale anche alla luce della sent. n. 50/2022*, in *Federalismi.it* n. 9, 2022, 57.

mo e decisivo passo verso la progressiva accettazione, da parte dell'opinione pubblica, del legislatore e della giurisprudenza, dell'eutanasia attiva involontaria e della selezione eteronoma delle vite degne di essere vissute; un esito moralmente e giuridicamente inaccettabile⁶. Per evitare che questo primo passo venga compiuto, il legislatore dovrebbe dunque riconoscere al malato il diritto di morire mediante l'aiuto prestato dal medico.

Per discutere questo argomento e la sua plausibilità, procederò nel modo seguente. In primo luogo, cercherò di individuare, dal punto di vista filosofico, perché l'argomento del pendio scivoloso ha acquisito forza nel dibattito contemporaneo. Distinguerò poi diverse versioni di questo argomento, valutando la plausibilità delle loro rispettive conclusioni. Ciò mi consentirà di sostenere che l'argomento del pendio scivoloso, nel caso venga formulato in modo pertinente, non sconsiglia ma anzi *richiede* un intervento del legislatore per disciplinare l'aiuto medico a morire. Ma non di un legislatore qualsivoglia. Riprendendo le parole di Zatti, serve un legislatore che si faccia carico dell'evoluzione del diritto vigente e dei suggerimenti provenienti dall'etica della cura.

2. *Il paradosso del principio di autodeterminazione*

L'evoluzione del diritto vigente in tema di aiuto medico a morire ha comportato in Italia uno spostamento del dibattito pubblico su questo problema, oggi allineato a quello di altri paesi ove tale pratica è da tempo permessa. Tale dibattito non verte più sul conflitto, apparentemente insuperabile, tra il principio di autodeterminazione del malato e il principio di sacralità della vita. La questione centrale è diventata garantire una decisione *libera e consapevole* al malato con riguardo alla fine della sua vita, in modo da evitare che l'esercizio di una libertà si converta nel suo contrario, ovvero sia in forme di prevaricazione nei confronti dei soggetti deboli.

Vale la pena sottolineare che questo modo di impostare il problema non è di tipo libertario. L'aiuto medico a morire non viene cioè concepito come un diritto di non interferenza nelle scelte del malato (*liberty right*), al quale è associata la pretesa incondizionata da parte di quest'ultimo di essere aiutato dal medico a morire (*claim right*). L'intervento medico è qui giustificato solo se costituisce la messa in atto di una scelta autonoma del malato, compiuta cioè da un agente razionale sulla base della valutazione della qualità della propria vita⁷. Più precisamente, le condizioni di razionalità della scelta sono di due

⁶ Così ad esempio WOLF, *Holding the Line on Euthanasia*, in *Hasting Center Report* 19, 1989, 13-15; SNYDER, SULMASY, *Ethics and Human Rights Committee*, *American College of Physicians-American Society of Internal Medicine: Physician-assisted Suicide*, in *Ann Intern Med* 135, 2001, 209-216. Per eutanasia involontaria intendo la situazione in cui il malato non vuole che il medico proceda a interrompere la sua vita; situazione che va distinta tanto dall'eutanasia volontaria (il malato vuole che si proceda col trattamento eutanasi ed esprime validamente la sua volontà) quanto dall'eutanasia non-volontaria (il malato non è in grado di esprimere la sua volontà al riguardo). Si queste distinzioni si veda BROCK, *Voluntary Active Euthanasia*, in *The Hastings Centre Report* 22, 1992, 10-22.

⁷ Come noto, il concetto di autonomia è fortemente indeterminato nel dibattito bioetico contemporaneo. Come hanno osservato Faden e Beauchamp, esso viene indistintamente associato all'idea di "privacy, volontarietà, auto-governo, scelta libera, libertà di scelta, indipendenza nelle valutazioni morali, accettazione della responsabilità delle proprie scelte" (FADEN - BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford, Oxford University Press, 1986, 7, trad. mia). Spesso incerta è inoltre la relazione che intercorre tra il concetto di autonomia e i concetti di libertà, indipendenza e autodeterminazione: cfr. FEINBERG, *Harm to Self: The Moral Limits of the Criminal Law*, Oxford University Press, 1986, 28; SCHERMER, *The Different Faces of Autonomy: Patient Autonomy in Ethical Theory and Hospital Practice*, Kluwer, 2002, 1 ss. Nel linguaggio pubblico, come pure nella giurisprudenza, il termine 'autonomia' è oggi ad ogni

tipi. In primo luogo, al malato è richiesto di possedere la capacità di comprendere e di valutare le conseguenze della propria scelta⁸. In secondo luogo, l'intervento di fine-vita deve essere funzionale a evitare sofferenze vissute come intollerabili e coerente, dunque, con la visione di sé e con gli interessi fondamentali che appartengono alla sfera esistenziale del malato, di cui solo il malato può essere giudice ultimo.

Alla luce di tali considerazioni, il primato riconosciuto all'autodeterminazione del malato conduce a giustificare, paradossalmente, una forma di "paternalismo debole" nei suoi confronti da parte del legislatore e della giurisprudenza⁹. Servono dei criteri obbiettivi per stabilire quando la scelta del malato è razionale, oltre che idonea a soddisfare i suoi interessi esistenziali, in modo da scongiurare che tale scelta sia veicolata da condizionamenti esterni. Ma il soddisfacimento di tali criteri non può essere accertato dal malato medesimo, pena il venir meno della garanzia di razionalità e di adeguatezza della decisione. Da qui il paradosso del principio di autodeterminazione nel contesto clinico: per esercitare la propria autonomia, il malato deve affidarsi al giudizio di qualcun altro. La giustificazione morale dell'aiuto medico a morire, basata sul concetto di autodeterminazione, introduce cioè un elemento eteronomo nel processo di scelta: il giudizio di uno o più soggetti da cui dipende l'accertamento della razionalità della volontà del malato, e la coerenza della sua scelta con l'immagine che egli ha di sé. Ciò apre ovviamente il campo al pericolo di abusi e di manipolazioni della volontà da parte del medico, dei familiari, delle strutture sanitarie, o di qualunque altro soggetto coinvolto. Abusi che potrebbero veicolare, sottotraccia, forme di eutanasia attiva involontaria, motivate, ad esempio, dall'esigenza di ridurre i costi sanitari o di aumentare il numero di organi disponibili per i trapianti¹⁰.

Il quadro appena delineato spiega la centralità che assume nel dibattito odierno l'argomento del pendio scivoloso. Come ha osservato Walter Wright, questo argomento sostiene tipicamente che accettando una certa premessa, compiendo una certa azione o adottando una certa politica pubblica si otterrà un risultato generalmente giudicato sbagliato o negativo. Il "pendio" è "scivoloso" perché si ritiene non vi sia alcun punto ove sia plausibile fermare il percorso che dalla premessa, azione o scelta politica di partenza conduce alla conclusione o conseguenza negativa prospettata. Il desiderio di impedire l'avverarsi di questa conseguenza apparentemente inevitabile fornisce ragioni adeguate per non intraprendere il primo passo¹¹.

modo usato, prevalentemente, come sinonimo di 'autodeterminazione': esso denota la capacità del malato di determinare da sé il corso della propria vita in accordo con la propria concezione di una vita buona.

⁸ Secondo Tom Beauchamp l'appello al principio di autonomia per giustificare il diritto del malato a morire trova origine nella dottrina del consenso informato, inteso come precondizione di una scelta libera e indipendente: vedi BEAUCHAMP, *The Right to Die As the Triumph of Autonomy*, in *Journal of Medicine and Philosophy* 3, 2006, 643-654, 644. Vedi anche MANSON, O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, 2007, 17.

⁹ Per una discussione di questo punto, che non può essere sviluppato in questa sede, rinvio a MANIACI, *Contro il paternalismo giuridico*, Giappichelli, 2012, 53 ss. Vedi anche POGGI, *La Corte costituzionale tra paternalismo e autodeterminazione. Note sull'ordinanza n. 207/2018*, in *Notizie di Politeia* 35, n. 133, 2019, 105-110.

¹⁰ Il problema dell'uso degli organi espianati da soggetti che hanno scelto di avvalersi dell'aiuto medico a morire appare particolarmente delicato nel caso dei malati psichiatrici: vedi sul punto BOLLEN, SHAW, DE WERT, *Euthanasia Through Living Organ Donation: Ethical, Legal, and Medical Challenges*, in *Journal of Heart and Lung Transplant* 38, n. 2, 2019, 111-113; BUTUROVIC, *Embracing Slippery Slope on Physician-assisted Suicide and Euthanasia Could Have Significant Unintended Consequences*, in *Journal of Medical Ethics* 47, n. 4, 2021, 257-258.

¹¹ WRIGHT, *Historical Analogies, Slippery Slopes, and the Question of Euthanasia*, in *Journal of Law, Medicine and Ethics* 28, 2000, 177 (trad. mia). Vedi anche WALTON, *The Basic Slippery Slope Argument*, in *Informal Logic* 35, 2015, 280.

Nel nostro caso, lo spettro della manipolazione della volontà del malato viene percepito come un pericolo troppo grande per riconoscere il diritto a una morte medicalmente assistita anche in capo a chi è apparentemente in grado di compiere scelte autonome. Nel dibattito pubblico odierno, l'accettabilità dell'aiuto medico a morire dipende in buona parte dalla coerenza di questo argomento e dalle conclusioni che esso consente di giustificare. Per chiarire quali esse siano, è opportuno innanzitutto analizzare la struttura dell'argomento¹². Se assumiamo che *A* sta per 'aiuto medico a morire', e *Z* sta per 'eutanasia attiva involontaria', l'argomento si articola nel modo seguente:

- (1) Se permettiamo *A*, prima o poi giungeremo a permettere *Z*
- (2) *Z* è moralmente inaccettabile
- (3) *quindi*, non dobbiamo permettere *A*

Ora, è facile notare come l'argomento schematizzato sopra costituisca una fallacia dal punto di vista logico¹³. *A* non è né una condizione necessaria né una condizione sufficiente di *Z*. Ciò equivale a dire che "noi" (la società, il legislatore, i giudici, le generazioni future, ecc.) potremmo un giorno arrivare a permettere forme di eutanasia attiva involontaria anche se oggi non permettessimo l'aiuto medico a morire; al contempo, potrebbe darsi il caso che anche permettendo oggi l'aiuto medico a morire, non arriveremo mai a permettere forme di eutanasia attiva involontaria. L'argomento del pendio scivoloso, inoltre, si basa su assunzioni empiriche talora congetturali, spesso fortemente incerte o addirittura del tutto infondate, che non consentono di determinare il grado di probabilità della sua conclusione¹⁴. Questo ha condotto alcuni studiosi a sostenere che l'uso di questo argomento tende a produrre effetti perniciosi e dovrebbe essere dunque del tutto evitato nel dibattito morale e politico¹⁵. Una conclusione del genere sembra tuttavia troppo affrettata. Se ben fondato, l'argomento del pendio scivoloso costituisce una forma di ragionamento non deduttivo utile per valutare la verosimiglianza di una certa previsione e per compiere scelte d'azione nelle situazioni di incertezza¹⁶. Fa comunemente ricorso ad esso, ad esempio, la stessa etica clinica: pensiamo al caso in cui il medico debba decidere se prescrivere al malato un trattamento con elevata efficacia terapeutica ma che potrebbe risultare letale nel medio periodo, ovvero un trattamento meno efficace ma privo di effetti collaterali rilevanti. In una situazione come questa, il

¹² Esistono in letteratura diverse rappresentazioni formali dello *slippery slope argument*, spesso non coerenti tra loro. Non è questo il luogo per discuterle nel dettaglio. La schematizzazione proposta in questa sede – ripresa da VAN DER BURG, *The Slippery Slope Argument*, in *Ethics*, 102, n. 1, 1991, 42-65 – è stata scelta per ragioni di semplicità, perché consente di distinguere in modo chiaro le varianti dell'argomento, e perché mi sembra conduca a cogliere gli aspetti rilevanti del dibattito attorno alle questioni di fine vita.

¹³ Con riguardo all'uso dell'argomento nell'etica medica, questo aspetto è enfatizzato ad esempio da LI, *The Fallacy of the Slippery Slope Argument on Abortion*, in *Journal of Applied Philosophy* 9, 1992, 233-237; SPIELTHENNER, *A Logical Analysis of Slippery Slope Arguments*, in *Health Care Analysis* 18, 2012, 148-163.

¹⁴ BURGESS, *The Great Slippery Slope Argument*, in *Journal of Medical Ethics* 19, 1993, 169-174, p. 169. Consiglia un atteggiamento scettico nei confronti di questo argomento anche SCHAUER, *Slippery Slopes*, in *Harvard Law Review* 99, 1985, 382.

¹⁵ Vedi, ad esempio, ENOCH, *Once You Start Using Slippery Slope Arguments, You're On A Very Slippery Slope*, in *Oxford Journal of Legal Studies* 21, 2001, pp. 629-647; LAFOLLETTE, *Living On a Slippery Slope*, in *Journal of Ethics* 9, 2005, pp. 475-499, articolo nel quale si ricorda come l'argomento del pendio scivoloso sia stato diffusamente utilizzato, in passato, per giustificare politiche discriminatorie basate sul sesso e sulla razza.

¹⁶ Mi sono soffermato su questo aspetto in CANALE, *Conflitti pratici. Quando il diritto diventa immorale*, Laterza, 2018, parte seconda.

medico propenderà, *ceteris paribus*, per la seconda prescrizione proprio alla luce delle conseguenze attese derivanti dalla prima, che appaiono moralmente inaccettabili. La capacità dell'argomento del pendio scivoloso di giustificare una certa conclusione va dunque valutata caso per caso, sulla base della sua struttura argomentativa, delle informazioni disponibili che fungono da premesse, e della probabilità delle conseguenze attese¹⁷.

Per compiere questa valutazione occorre, innanzitutto, esaminare le diverse forme che l'argomento assume nel dibattito pubblico per mettere alla prova la loro fondatezza. Seguendo un approccio ampiamente adottato in letteratura, ne distingueremo due: la *versione concettuale* e la *versione empirica o psicologica*, nelle loro rispettive varianti.

3. *La versione concettuale*

Le diverse versioni dell'argomento del pendio scivoloso possono essere distinte precisando o riformulando la premessa da cui l'argomento, nella sua forma canonica, muove. Nel caso della versione "concettuale", la prima premessa diventa la seguente:

(1*) Se permettiamo *A*, necessariamente ci impegniamo a permettere *Z*

Come si giustifica questa tesi? Sotto il profilo concettuale – così procede il ragionamento – non c'è differenza tra *A* (*aiuto medico a morire*) e *Z* (*eutanasia attiva involontaria*), nel senso che tutti i casi di *A* sono anche casi di *Z* e viceversa. Dunque le ragioni che giustificano moralmente *A* giustificano anche *Z*, e le ragioni che giustificano moralmente *Z* giustificano anche *A*. Ma se *Z* è moralmente inaccettabile, lo sarà necessariamente anche *A*. Se ne può quindi concludere che non dobbiamo permettere *A*.

Un'applicazione di questo argomento è rinvenibile nella celebre replica di Richard Sherlock alla proposta di Campbell e Duff, risalente agli anni '70 del secolo scorso, di introdurre politiche di selezione dei neonati gravemente malformati¹⁸. In un suo articolo critico nei confronti di questa proposta, Sherlock osservò che non sussiste una chiara differenza concettuale tra *neonati malformati* e *bambini malformati*. Dunque, in base al principio di universalizzazione, permettere la selezione dei neonati malformati meritevoli di sopravvivere giustificerebbe il medesimo tipo di trattamento per i bambini malformati. Ma poiché riteniamo questo inaccettabile nel caso dei bambini, lo sarà altrettanto per i neonati¹⁹. Con riguardo al nostro tema, tuttavia, si potrebbe osservare che sussiste una chiara differenza tra il concetto di *aiuto medico a morire* e il concetto di *eutanasia attiva involontaria*. In base all'uso consolidato di queste espressioni, appartengono all'ambito di applicazione del primo concetto i casi in cui il medico aiuta il malato a porre fine intenzionalmente alla propria vita. Ricadono invece sotto il concetto di *eutanasia attiva involontaria* tutti i casi in cui una persona, solitamente il medico, pone attivamente fine alla vita del malato contro la volontà di quest'ultimo. Pertanto, le ragioni che giustificano *A* sono indipendenti dalle ragioni che giustificano *Z*, né il fatto che *A* sia giustificato implica che lo sia anche *Z*. Anzi, vale esattamente il contrario:

¹⁷ In questo senso FUMAGALLI, *Slipping on Slippery Slope Arguments*, in *Bioethics* 34, n. 4, 2020, 412-419.

¹⁸ DUFF - CAMPBELL, *Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery*, in *New England Journal of Medicine* 17, n. 289, 1973, 890-894.

¹⁹ SHERLOCK, *Selective Non-treatment of Newborns*, in *Journal of Medical Ethics* 5, n. 3, 1979, 139-142.

nel nostro contesto, le ragioni che giustificano *A* conducono a ritenere *Z* moralmente ingiustificato.

Si potrebbe tuttavia replicare che la valutazione di questo argomento non può prescindere dal grado di generalità dei concetti coinvolti. Tanto l'aiuto medico a morire quanto l'eutanasia attiva involontaria, infatti, possono essere considerate istanze particolari di un concetto più generale, quello di *soppressione di una vita umana*, atto che è sempre immorale. Giustificare l'aiuto medico a morire non è dunque cosa diversa dal giustificare l'eutanasia attiva involontaria: si tratta, in entrambi i casi, di pratiche moralmente inaccettabili. Questa mossa trasforma tuttavia il "pendio scivoloso" in un argomento di tipo diverso. La tesi secondo cui l'aiuto medico a morire e l'eutanasia attiva involontaria sono istanze del concetto di *soppressione di una vita umana* muove infatti dai seguenti presupposti: 1) il contenuto dei concetti di *aiuto medico a morire* e *eutanasia attiva involontaria* non è fissato dalle nostre pratiche linguistiche ma dalle proprietà morali dei comportamenti che tali concetti denotano; 2) le proprietà morali di questi comportamenti non dipendono da noi, né dunque dalla concezione che il malato ha della propria vita; 3) un comportamento non va valutato moralmente in base alle conseguenze che produce ma alla luce delle proprietà morali che lo caratterizzano. È agevole notare come in questo modo l'argomento si limiti a riaffermare, sotto mentite spoglie, il principio di sacralità della vita, smarrendo i suoi caratteri distintivi.

Assai più interessante, a mio modo di vedere, è un'ulteriore variante della versione concettuale dell'argomento, che potremmo denominare, parafrasando Bernard Williams, "variante del sorite"²⁰. Lo scenario considerato prevede qui che vi sia una chiara differenza concettuale tra *A* (*aiuto medico a morire*) e *Z* (*eutanasia attiva involontaria*), e dunque che le ragioni che giustificano *A* siano diverse da quelle che giustificano *Z*. Tuttavia, immaginiamo che non vi sia una differenza rilevante tra i casi *A* e *b*, *b* e *c*... *x* e *y*, *y* e *Z*. Se così stanno le cose, come nel caso del paradosso del sorite, la giustificazione di *A* conduce necessariamente, per passaggi successivi, a giustificare *Z*. Proviamo a esplicitare meglio il contenuto di questo ragionamento. Tutto sommato, è pacifico che chi ritiene l'aiuto medico a morire moralmente accettabile lo faccia sulla base di desideri, principi o valori che non sono assimilabili a quelli che presiedono alla giustificazione dell'eutanasia attiva involontaria. Tuttavia si potrebbe sostenere che non vi è una differenza rilevante, ad esempio, tra il malato maggiorenne in grado di autodeterminarsi che soffre in modo intollerabile, e il malato minorenni in grado di autodeterminarsi che soffre in modo intollerabile, né tra quest'ultimo e il malato minorenni in grado di autodeterminarsi affetto da depressione grave che soffre periodicamente (ma non costantemente) in modo intollerabile. Proseguendo di questo passo, si potrebbe parimenti giungere a sostenere che non vi è una differenza rilevante tra la situazione della persona la cui volontà di morire si può desumere da dichiarazioni o comportamenti passati, e quella della persona la cui volontà di morire può essere presupposta. Pertanto, se è giustificato *A*, non c'è ragione per ritenere che non lo sia anche *Z*.

Potremmo tuttavia chiederci: si tratta di un ragionamento convincente? Vi sono buoni motivi per dubitarne. In primo luogo, l'argomento che stiamo considerando concepisce *A* e *Z* come i due poli di un continuum che rende arbitraria qualsiasi distinzione intermedia, al punto che se è giustificato *A* lo sarà necessariamente anche *Z* e viceversa. Per converso, il fatto che non vi sia una differenza rilevante tra *A* e *b*, e tra *b*

²⁰ Vedi WILLIAMS, *Which Slopes Are Slippery?*, in ID., *Making Sense of Humanity and Other Philosophical Papers 1982-1993*, Cambridge University Press, 1995, 216.

e c , non esclude che tra A e c tale differenza vi sia. Come suggerisce l'etica della cura, ciascun caso intermedio ha caratteristiche peculiari che chiamano in causa ragioni non riducibili a quelle che giustificano A o Z . Nella complessa costellazione casistica che va dell'aiuto medico a morire all'eutanasia attiva involontaria, dunque, operare distinzioni non è arbitrario qualora questa facciano riferimento ad aspetti "salienti" dei casi considerati, che riteniamo rilevanti sotto il profilo morale²¹. Lo stesso vale dal punto di vista giuridico. Se le fattispecie legali sono determinate in modo sufficientemente chiaro, le ragioni che giustificano la qualificazione giuridica di un comportamento come A non sono equivalenti a quelle che giustificano la qualificazione di un comportamento come $b, c...y$ o Z . Né la disciplina differenziata di due casi che hanno alcune caratteristiche in comune risulta necessariamente arbitraria, qualora le caratteristiche che *differenziano* i due casi siano rilevanti al fine di proteggere i diritti e gli interessi coinvolti²².

Ma cosa succede se manca una disciplina legale, o questa apre ampi margini di discrezionalità al giudice? Qui la variante del sorite acquista maggiore forza e rilevanza. Il giudice G1 potrebbe ritenere che non vi sia una differenza rilevante tra A e b , ed estendere (mediante interpretazione estensiva) la disciplina di A (nel nostro caso, 'permesso A ') anche a b . Un giudice G2 potrà altresì ritenere che non vi sia una differenza rilevante tra b e c , e applicare la disciplina fino a quel momento riservata ad A e b anche a c . Fino ad arrivare al punto in cui un giudice Gn considererà Z come un caso che non presenta differenze rilevanti rispetto a y , a cui un precedente giudice aveva esteso la disciplina già applicata ad $A, b, c...$ Una volta permesso l'aiuto medico a morire, si giungerebbe in tal modo a permettere l'eutanasia attiva involontaria. Si potrebbe a ciò replicare che una evoluzione siffatta è altamente improbabile in un ordinamento come il nostro, considerate le radici personalistiche della carta costituzionale italiana, la priorità riconosciuta alla tutela della dignità umana anche a livello sopranazionale, e il percorso giurisprudenziale fin qui compiuto dalla nostra corte costituzionale. Tuttavia, non abbiamo elementi per escludere una evoluzione di questo tipo, né per calcolare la sua probabilità negli anni a venire. La catena di "trasmissione delle ragioni", che in campo giudiziale è rafforzata dal vincolo informale del precedente, costituisce dunque un caso plausibile e pertinente di pendio scivoloso, su cui tornerò alla fine di questo saggio.

4. *La versione empirica o psicologica*

La seconda versione dell'argomento che stiamo considerando non focalizza l'attenzione sulle ragioni che giustificano un trattamento differenziato dei malati che chiedono al medico di morire; l'attenzione è qui invece rivolta alle conseguenze che deriverebbero qualora il legislatore permettesse tale intervento. La premessa da cui l'argomento muove diventa infatti la seguente:

(1**) Se permettiamo A , è molto probabile che arriveremo a permettere Z

²¹ *Ivi*, 219-220.

²² Di parere opposto, invece, ELLIOT, *Institutionalizing Inequality: The Physical Criterion of Assisted Suicide*, in *Christian Bioethics* 24, n. 1, 2018, 17 ss., secondo il quale qualsiasi differenziazione, basata su aspetti clinici o soggettivi, nel riconoscimento del diritto all'aiuto al suicidio genera una forma ingiustificata di disuguaglianza, al punto da rendere l'aiuto medico a morire moralmente e giuridicamente inaccettabile.

La tesi qui sostenuta può essere formulata così: se il legislatore permettesse l'aiuto medico a morire, verrebbe innescata una catena causale che giungerà, molto probabilmente, a modificare la sensibilità morale della collettività, il modo in cui i giovani concepiscono il suicidio, l'atteggiamento dei medici nei confronti della morte del malato, le pratiche interpretative dei giudici, fino a rompere l'argine che separa il lasciar morire dall'uccidere e l'attività di cura dalla selezione delle vite degne di essere vissute²³. Una mossa legislativa di questo tipo, detto altrimenti, modificherebbe irrimediabilmente la morale positiva della comunità in cui viviamo, pregiudicando i valori su cui si fonda: "Ciò che è oggi impensabile diventerebbe prima discutibile, per quanto assai controverso, e poi, col tempo, accettabile a certe condizioni. E non appena diventata più familiare, l'opzione che prima ritenevamo inaccettabile apparirebbe sempre più ragionevole e sensata, per diventare, alla fine, un diritto sancito dal legislatore"²⁴.

Appare evidente che questa versione dell'argomento si configura come un ragionamento non deduttivo di tipo probabilistico. Chi lo usa fonda non a caso le sue conclusioni su dati empirici raccolti nei paesi dove l'aiuto medico a morire è stato legalizzato e su generalizzazioni probabilistiche formulate a partire dai campioni analizzati. Esempi sotto questo profilo sono le considerazioni formulate da James Mildred:

[Permettere il suicidio medicalmente assistito] altererebbe in modo fondamentale la relazione tra medico e paziente, dando ai medici il potere di uccidere accanto a quello di curare. Una responsabilità così immensa avrebbe bisogno di controlli assai rigorosi per assicurare che non se ne abusi. Data la posta in gioco, dobbiamo prestare attenzione alla pratica della morte assistita in altri paesi e stati dove è già stata legalizzata. Quello che impariamo da questi luoghi è che il pendio scivoloso è reale. Si compone di due elementi distinti. Primo, assistiamo a un aumento costante, di anno in anno, del numero di persone che vengono uccise o aiutate a commettere suicidio dai loro medici. Secondo, una volta che la morte assistita è stata legalizzata per una categoria di persone, è solo una questione di tempo prima che venga estesa ad altre categorie²⁵.

I dati considerati da Mildred sono i seguenti. L'aiuto medico a morire è stato legalizzato in Belgio nel 2002 ed esteso nel 2014 ai bambini affetti da patologie irreversibili. Nel 2002 solo 24 persone hanno fatto ricorso all'aiuto di un medico per porre fine alle loro sofferenze. Nel 2017 il numero è passato a 4337. Anche l'Olanda ha legalizzato l'aiuto medico a morire (accanto all'eutanasia attiva volontaria) nel 2002. Nel 2006 i casi sono stati 1923; nel 2017, invece, sono saliti a 6585. Anche in questo paese, l'accesso a queste pratiche è stato esteso a minori di età superiore a 12 anni, ai malati affetti da demenza

²³ Cfr. WOLF, *Holding the Line on Euthanasia*, in *The Hasting Centre Report* 19, n. 1, 1989, 13-15; CALLAHAN, *The Ethics of Assisted Suicide*, in *Health & Social Work* 19, n. 4, 1994, 237-244. Per una discussione della distinzione tra i concetti di *uccidere* e *lasciar morire*, rinvio a THOMPSON, *Physician-Assisted Suicide: Two Moral Arguments*, in *Ethics* 109, n. 3, 1999, 497-518.

²⁴ KUSSMAUL, *The Slippery Slope of Legalization of Physician-Assisted Suicide*, in *Annals of Internal Medicine* 167, n. 8, 2017, 595-596 (trad. mia). Analogamente, Diane Meier ha sostenuto che un atteggiamento permissivo nei confronti dell'aiuto medico a morire rafforza "l'idea che alcune vite non valgono più l'investimento necessario per preservarle – la convinzione implicita che sarebbe preferibile, tanto per l'individuo quanto per la società, che quel paziente fosse morto" (MEIER, *The Treatment of Patients With Unbearable Suffering: The Slippery Slope Is Real*, in *JAMA Internal Medicine* 181, n. 2, 2021, 161).

²⁵ MILDRED, *The Slippery Slope of Assisted Suicide is Real*, in *The Economist*, August 29th 2018, <https://www.economist.com/open-future/2018/08/29/the-slippery-slope-of-assisted-dying-is-real> (trad. mia). L'articolo di Mildred riprende in realtà un argomento già formulato da HENDIN, *Seduced by Death: Doctors, Patients and the Dutch Cure*, Norton & Co., 1997, 75-84.

e a quelli che soffrono di sindromi geriatriche multifattoriali, ove siano soddisfatti i requisiti previsti dalla legge. Sempre in Olanda, è attualmente oggetto di discussione l'estensione del diritto di accedere all'aiuto medico a morire anche a chi, pur non affetto da stati patologici classificati come irreversibili, è "stanco di vivere"²⁶. Occorre a questo punto chiedersi: questi dati mostrano che il Belgio e l'Olanda stanno precipitando lungo un pendio scivoloso che condurrà, molto probabilmente, alla legalizzazione dell'eutanasia attiva involontaria e all'accettazione di pratiche eugenetiche? La risposta è negativa. In base alle ricerche empiriche condotte fino ad oggi, non vi sono evidenze di una repentina impennata dei casi di aiuto medico a morire, tali da ravvisare l'insorgere di una "sindrome suicidaria"²⁷; manca inoltre qualsiasi evidenza che i soggetti vulnerabili siano stati spinti a ricorrere a tale pratica contro la loro volontà²⁸; non sono infine aumentati i casi giudiziari di medici accusati di abusi. Semplicemente, i dati disponibili evidenziano che in questi paesi un numero maggiore di persone ha deciso di avvalersi di un diritto riconosciuto dalla legge. Il caso dell'Oregon evidenzia, inoltre, che una disciplina legale dell'aiuto medico a morire che differenzi in modo chiaro le fattispecie regolate tende a diminuire la discrezionalità medica e il numero di abusi registrati²⁹. Il disciplina adottata in Olanda come pure quella belga continuano certo a suscitare alcune perplessità con riguardo, in particolare, ai malati psichiatrici e quelli affetti da sindrome geriatrica multifattoriale, proprio perché controverso è il carattere autonomo della loro eventuale richiesta di morire anche nel caso venga applicata con rigore la procedura prevista dalla legge³⁰. L'incidenza di questi casi è tuttavia molto ridotta e non è aumentata significativamente nel corso tempo, al punto che la questione, per quanto rilevante sotto il profilo morale e giuridico, non lo è con riguardo alla giustificazione della conclusione dell'argomento probabilistico che stiamo qui considerando. Le ricerche empiriche nell'ambito della psicologia sociale, inoltre, hanno evidenziato che "le persone che ritengono accettabile una qualche forma di eutanasia non hanno la tendenza ad accettare forme moralmente più controverse"³¹. In particolare, gli esperimenti condotti da Penney Lewis e dal suo gruppo di ricerca mostrano che il carattere volontario della scelta di morire viene generalmente considerato un requisito non negoziabile³².

²⁶ Vedi su questo punto VAN DEN BERG - ZOMERS - VAN THIEL - LEGET - VAN DELDEN - VAN WIJNGAARDEN, *Requests for Euthanasia or Assisted Suicide of People Without (Severe) Illness*, in *Health Policy* 126, n. 8, 2022, 824-830.

²⁷ Vedi Harmee NANNER, *The Effect of Assisted Dying on Suicidality: A Synthetic Control Analysis of Population Suicide Rates in Belgium*, in *Journal of Public Health Policy* 42, 2021, 86-97.

²⁸ CHOLBY - VARELIUS (eds.), *New Directions in the Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*, Springer, 2015, 6.

²⁹ BORASIO - JOX - GAMONDI, *Regulation of Assisted Suicide Limits the Number of Assisted Deaths*, in *The Lancet* 393, 2019, 982-983.

³⁰ Per una discussione di questo problema, che meriterebbe un approfondimento che mi riprometto di fare in altra sede, rinvio a HATHERLEY, *Is the Exclusion of Psychiatric Patients from Access to Physician-Assisted Suicide Discriminatory?*, in *Journal of Medical Ethics* 45, n. 12, 2019, 817-20; BUTUROVIC, *Embracing Slippery Slope on Physician-Assisted Suicide and Euthanasia Could Have Significant Unintended Consequences*, in *Journal of Medical Ethics* 47, n. 4, 2021, 257-258; MANGINO - NICOLINI - DE VRIES, KIM, *Euthanasia and Assisted Suicide of Persons With Dementia in the Netherlands*, in *American Journal of Geriatric Psychiatry* 28, n. 4, 2020, 466-477; RAUS - VANDERHAEGEN - STERCKX, *Euthanasia in Belgium: Shortcomings of the Law and Its Application and of the Monitoring of Practice*, in *The Journal of Medicine and Philosophy* 46, 2021, 80-107.

³¹ FELTZ, *Everyday Attitudes About Euthanasia and the Slippery Slope Argument*, in CHOLBY - VARELIUS (eds.), *New Directions in the Ethics of Assisted Suicide*, cit., 217.

³² LEWIS, *The Empirical Slippery Slope from Voluntary to Non-Voluntary Euthanasia*, in *Journal of Law Medicine and Ethics* 35, 2007, 197-210.

La versione psicologica dell'argomento del pendio scivoloso risulta interessante, tuttavia, se considerata dal punto di vista del ragionamento morale. Come ha osservato Wibren van der Burg, per chi predilige il ragionamento deduttivo in etica normativa "la versione empirica dell'argomento del pendio scivoloso è del tutto irrilevante"³³. Se adottiamo una prospettiva etica di tipo costruttivista, basata sull'equilibrio riflessivo, la questione si fa invece più complessa³⁴. Secondo il costruttivista, i giudizi morali sono il risultato dell'interazione tra le nostre intuizioni storicamente determinate e principi più astratti capaci di giustificare le nostre scelte; un'interazione che procede per aggiustamenti progressivi delle prime rispetto ai secondi e viceversa. Ora, qualora l'aiuto medico a morire venisse legalizzato, tale intervento potrebbe modificare le nostre intuizioni morali riguardo a questa pratica, e quindi riflettersi sui principi morali sottostanti che giustificano le nostre azioni. Pertanto, in base a questo argomento, il riconoscimento legislativo del diritto all'aiuto medico a morire può modificare, nel lungo periodo, la morale sociale e i principi che la giustificano. Non è possibile in questa sede approfondire questo punto, sicuramente interessante sotto il profilo filosofico. Bastino qui due brevi considerazioni. In primo luogo, abbiamo visto che le ricerche empiriche disponibili non consentano di attribuire alcun potere causale rilevante, rispetto ai contenuti della morale sociale, alla legalizzazione dell'aiuto al suicidio nei paesi ove questa è avvenuta. L'argomento ha dunque soltanto un valore congetturale. In secondo luogo, esso parte dal presupposto che le nostre intuizioni morali riguardo all'eutanasia attiva involontaria siano corrette e indubitabili. Ma il costruttivista non può ammettere ciò. Le intuizioni morali sono sempre fallibili, dal momento che dipendono da condizionamenti storici e sociali, né possiamo stabilire a priori come muteranno nel tempo. Quindi, il nostro giudizio morale odierno riguardo ad una futura accettazione sociale dell'eutanasia attiva involontaria non è idoneo a condizionare le scelte che dobbiamo compiere *oggi* riguardo alla legalizzazione dell'aiuto medico a morire.

A prescindere da tali considerazioni, i dati disponibili mostrano che la conclusione cui giunge la versione empirica o psicologica dell'argomento del pendio scivoloso è assai debole se non priva di fondamento nel nostro contesto di discussione. Se osservate retrospettivamente, le conseguenze negative provocate dal riconoscimento di un diritto all'aiuto medico a morire da parte del legislatore, da molti paventate fin dagli anni '80 del secolo scorso, di fatto non si sono realizzate³⁵. Questo, ovviamente, non fa venir meno l'esigenza di monitorare gli effetti sociali di questi interventi legislativi e i problemi che essi possono generare, in modo da adottare dei correttivi ove questi si rivelino opportuni.

5. Conclusione

In questo saggio ho tentato di mostrare come il dibattito attorno all'aiuto medico a morire in Italia trovi oggi uno dei suoi snodi nevralgici nell'argomento del pendio

³³ VAN DER BURG, *The Slippery Slope Argument*, cit., 51.

³⁴ Le versioni più celebri della teoria dell'equilibrio riflessivo nel giudizio morale sono quelle di RAWLS, *The Independence of Moral Theory* [1975], in ID., *Collected Papers*, Harvard University Press, 1999 286 ss. e DANIELS, *Wide Reflective Equilibrium and Theory Acceptance in Ethics*, in *The Journal of Philosophy* 76, 1979, 256-282.

³⁵ Questa è la conclusione a cui giungono con riguardo agli Stati Uniti BLACKSTONE - YOUNGNER, *When Slippery Slope Arguments Miss the Mark: A Lesson from One Against Physician-Assisted Death*, in *Journal of Medical Ethics* 44, n. 10, 2018, 657-660; considerazioni analoghe, con riguardo invece all'Olanda, sono state formulate da FLORIJN - KAPTEIN, *Narrative Ethics in Response to Unbearable Suffering – the Dutch Slippery Slope Is Nonexistent*, in *JAMA Intern Medicine* 181, n. 7, 2021, 1016.

scivoloso, ovverosia nella valutazione dei rischi che potrebbero sorgere, per la tutela dell'autonomia del malato, qualora questa pratica venisse legalizzata. L'analisi delle varianti dell'argomento ha mostrato, contrariamente a quanto viene di solito sostenuto, come esso fornisca ragioni *a favore* di una disciplina legale dell'aiuto medico a morire, che permetta al malato l'esercizio di questo diritto in modo conforme a quanto previsto dal diritto vigente in Italia³⁶. L'assenza di siffatta disciplina rischia infatti di innescare un processo di "trasmissione giudiziale delle ragioni" che potrebbe condurre la giurisprudenza a giustificare, in un prossimo futuro, forme di eutanasia attiva involontaria. Lo strumento migliore per scongiurare questo pericolo è costituito da un intervento legislativo che regoli, in modo chiaro ed esauriente, l'esercizio dell'aiuto medico a morire. Come ha osservato opportunamente Paolo Zatti, la strada in tal senso è già stata chiaramente tracciata, prima dalla legge n. 219/2017 e poi dalla sentenza n. 242/2019 della corte costituzionale. Si tratta soltanto di portarla a compimento³⁷.

³⁶ Per un'analisi delle diverse forme di regolazione giuridica dell'aiuto medico a morire, e dei vantaggi e svantaggi derivanti da una disciplina legale della fattispecie, vedi LUZON, *The Practice of Euthanasia and Assisted Suicide Meets the Concept of Legalization*, in *Criminal Law and Philosophy* 13, 2019, 329-345.

³⁷ Molto interessante al riguardo è la bozza di intervento legislativo in materia di aiuto medico a morire formulata dal gruppo di lavoro *Undirittogentile*, coordinato da Paolo Zatti e Mariassunta Piccinni, bozza che riprende le indicazioni provenienti dall'etica della cura: *Prova di testo normativo in materia di aiuto medico a morire*, in *BioLaw* n. 1, 2023, 163-165.

STEFANO CANESTRARI

IN DIFESA DELLA LEGGE N. 219 DEL 2017
(«NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO
E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO»)*

SOMMARIO: 1. La legge n. 219 del 2017: la centralità del consenso/rifiuto informato nell'ambito del rapporto medico-paziente. Le cure palliative e la terapia del dolore. – 2. La sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale: le problematiche connesse alla regolamentazione dell'aiuto medico a morire. – 3. Prospettive e riflessioni (dilemmatiche) *de jure condendo*.

1. *La legge n. 219 del 2017: la centralità del consenso/rifiuto informato nell'ambito del rapporto medico-paziente. Le cure palliative e la terapia del dolore*

Con l'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017 – «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento» – la legislazione del nostro Paese si allinea alle scelte dei principali ordinamenti degli Stati costituzionali di derivazione liberale. La normativa citata sancisce con chiarezza il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – e contiene disposizioni di fondamentale importanza.

Occorre avere piena consapevolezza del fatto che, oggi, nel nostro ordinamento giuridico abbiamo una disciplina organica – attesa da decenni – del consenso informato, del rifiuto e della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari. Il richiamo esplicito dell'art. 1, comma 1, della l. 219/2017 ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento individua una pluralità di diritti fondamentali che riconoscono la massima ampiezza dell'autodeterminazione terapeutica (in armonia con le note prese di posizione giurisprudenziali relative ai casi Welby ed Englaro).

In particolare, come ho da tempo sottolineato, era auspicabile che il legislatore sancisse in modo inequivoco la liceità e la legittimità della condotta attiva del medico (art. 1, comma 6) – necessaria per dare attuazione al diritto del paziente di rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario anche salvavita – soprattutto al fine di garantire un definitivo consolidamento delle radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente.

In assenza di una disposizione normativa così netta, la paura del malato di poter essere irrevocabilmente vincolato alla prosecuzione delle terapie provoca gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate nel contesto attuale dove sono diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che conducono il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi giudiziari. Mi limito a segnalare l'effetto tremendo e perverso – che ho posto più volte in evidenza nell'ambito del Comitato Nazionale per la

* Lo scritto costituisce una rielaborazione – con nuove riflessioni e riferimenti bibliografici – del testo pubblicato su *Responsabilità medica*, 2022, n. 1 dal titolo: "I dilemmi dell'aiuto medico a morire nella prospettiva di un diritto liberale e solidale".

Bioetica¹ – di finire per dissuadere il paziente a intraprendere un trattamento sanitario salvavita per il timore di rimanere in una «condizione di schiavitù» in cui viene negato valore ad una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo.

Al divieto dell'abbandono terapeutico, alle cure palliative e alla terapia del dolore la legge 219 del 2017 dedica un periodo significativo dell'art. 1, comma 5, e il successivo art. 2.

Al comma 5 dell'art. 1 si afferma: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto di cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di abbandono terapeutico.

In particolare, è necessario ribadire con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare passivamente – con supina acquiescenza – la volontà del paziente, come ha avuto modo di segnalare il Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere *Informazione e consenso all'atto medico*. «In caso di malattie importanti e di procedimenti terapeutici e diagnostici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. [...] Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale»². Nella situazione attuale occorre avere piena consapevolezza dei pericoli sottesi all'emancipazione della questione della relazione terapeutica da una visione anche sottilmente paternalistica: intendo fare riferimento soprattutto ai rischi di deresponsabilizzazione da parte dei medici, di medicina difensiva e burocratizzata (da formulario), di decurtazione delle risorse destinate al servizio sanitario, con esiti di abbandono terapeutico.

L'art. 2 («Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita») prevede tre commi: «1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38. 2. Nei casi di persona malata con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. 3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».

Questa disposizione appare in piena sintonia con il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla sedazione profonda continua nell'imminenza della morte

¹ In occasione della stesura del parere del CNB del 24 ottobre 2008, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, redatto da chi scrive, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, consultabile all'indirizzo <https://bioetica.governo.it/it/pareri/>.

² Parere del CNB del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabile all'indirizzo <https://bioetica.governo.it/it/pareri/>.

(29 gennaio 2016)³. E invero nelle raccomandazioni di tale parere si afferma che anche la persona malata che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza ha diritto di beneficiare di tutte le cure palliative praticabili e della terapia del dolore nonché, in caso di sofferenze refrattarie, della sedazione profonda e continua.

Mi limito poi a menzionare gli articoli 4 e 5 della legge n. 219/2017, i quali disciplinano le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure. Quest'ultima costituisce un significativo rafforzamento dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in quanto disciplina la possibilità di definire, in relazione all'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, un piano di cura condiviso tra il paziente e il medico, al quale il medico è tenuto ad attenersi in tutte le ipotesi nelle quali il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Per ciò che riguarda l'assenza di un'apposita norma che regolamenti l'obiezione di coscienza del medico (e degli operatori sanitari) la scelta del legislatore appare assolutamente condivisibile. La previsione di un diritto all'obiezione di coscienza non sarebbe stata coerente con i presupposti di una disciplina che intende promuovere e valorizzare la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico basata sul consenso informato, senza richiedere contemperamenti tra valori configgenti⁴. Diversamente rispetto alla legge sulla interruzione di gravidanza, nella legge n. 219 del 2017 non è necessario alcun bilanciamento tra beni meritevoli di tutela da parte dello Stato e in collisione tra loro.

Dunque, a mio avviso, la legge n. 219 del 2017 non deve essere modificata, bensì applicata in tutte le sue previsioni normative. E va difesa con convinzione ed energia dai ricorrenti attacchi provenienti da correnti di pensiero di frequente contrapposte.

Dopo l'entrata in vigore della legge, il 31 gennaio 2018, alcuni settori della letteratura bioetica e giuridica hanno invocato una duplice modifica del testo: (a) eliminare la chiara presa di posizione sulla qualificazione normativa della nutrizione artificiale e della idratazione artificiale come trattamenti sanitari (art. 5, comma 1); (b) introdurre l'istituto dell'obiezione di coscienza per i professionisti della salute.

Più di recente, segnalo con preoccupazione il tentativo di «aprire una crepa» nell'applicazione della legge n. 219 del 2017, con riferimento alla drammatica questione dello sciopero della fame nelle carceri. In effetti, soltanto la minoranza dei componenti del Comitato Nazionale per la Bioetica ha affermato con chiarezza che non vi sono motivi giuridicamente e bioeticamente fondati per non ritenere applicabile la l. 219/2017 nei confronti della persona detenuta anche se questa ha intrapreso uno sciopero della fame⁵.

³ Consultabile all'indirizzo <https://bioetica.governo.it/it/pareri/>.

⁴ Sul punto, vedi l'autorevole presa di posizione del Maestro, a cui dedico questo scritto con tanto affetto e profonda ammirazione, ZATTI, *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 250 ss.

⁵ Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 6 marzo 2023 in risposta ai quesiti formulati dal Ministro della Giustizia sullo sciopero della fame delle persone detenute. La posizione di minoranza ("B") redatta da chi scrive è stata sottoscritta da 9 membri del CNB e ha ricevuto l'adesione dei rappresentanti dei Presidenti della FNOMCeO, della FNOVI e dell'Istituto Superiore di Sanità. Sulla questione della nutrizione forzata di una persona detenuta cfr. la limpida presa di posizione di BUSATTA - PICCINI - RODRIGUEZ - MARSICO - ZATTI, *Sciopero della fame e diritti della persona detenuta che rifiuta di alimentarsi*, in www.quotidianosanita.it, 22.2.2023.

Sul versante opposto, vi sono orientamenti che auspicano una «riscrittura» della legge n. 219/2017 volta a riconoscere una assimilazione del rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari alle fattispecie eutanasiche. Anche tale proposta non può essere condivisa.

In proposito, val la pena ribadire che una simile equiparazione «non rispetta» e «non rispecchia» l'ampia varietà di motivazioni dei pazienti che rifiutano o rinunciano a trattamenti sanitari anche salvavita, le quali non sono sempre riconducibili ad una volontà di morire. Non intendo fare riferimento soltanto al rifiuto di sottoporsi alle trasfusioni ematiche per convinzioni religiose; penso alle vicende di tante persone malate che rifiutano trattamenti sanitari *life saving* (ad esempio, l'amputazione dell'arto o altri interventi chirurgici demolitori) o rinunciano al loro proseguimento (come un ulteriore ciclo di chemioterapia) con l'intenzione di garantirsi un percorso di vita, talvolta anche breve, in armonia con la propria sensibilità e con la propria identità personale.

A prescindere dalle motivazioni, occorre essere pienamente consapevoli che, nelle ipotesi in cui il paziente rifiuta o rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari anche necessari alla propria sopravvivenza, il diritto della persona malata assume la consistenza dei diritti dell'*habeas corpus* e trova la sua necessaria e sufficiente giustificazione nel diritto all'intangibilità della propria sfera corporea in tutte le fasi dell'esistenza. L'equiparazione di tale diritto al c.d. diritto di morire (comprensivo di suicidio assistito ed eutanasia) ne determinerebbe un inevitabile ed intollerabile «affievolimento».

Come appare evidente dal fatto che i fautori dei due indirizzi che propongono modifiche contrapposte di «amputazione» o di dilatazione della legge n. 219 del 2017, finiscono tuttavia per convergere sulla necessità di introdurre l'istituto dell'obiezione di coscienza (anziché limitarsi a prendere atto della facoltà del medico di astenersi prevista nell'ambito della normativa citata, seconda parte dell'art. 6).

Come ho avuto più volte occasione di ribadire, una simile modifica sarebbe in contrasto con l'idea ispiratrice e l'impianto complessivo di una legge che intende promuovere e valorizzare una relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico fondata sul consenso informato.

2. *La sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale: le problematiche connesse alla regolamentazione dell'aiuto medico a morire*

La celebre sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale non ripropone l'idea – prefigurata nella precedente ordinanza n. 207 del 2018 – di introdurre il diritto della persona malata a richiedere l'assistenza al suicidio tramite una modifica della legge n. 219 del 2017: un «innesto» di difficile attuazione in un tessuto normativo che si è posto l'obiettivo di valorizzare l'«incontro» tra l'autonomia decisionale del paziente e l'autonomia professionale del medico, con la finalità di superare una pervicace visione paternalistica senza mettere in discussione l'immagine tradizionale del medico costitutiva dello sfondo archetipico della sua professione.

La relazione medico-paziente delineata nella sentenza n. 242 del 2019 non presuppone l'equivalenza tra la situazione in cui la morte sopravviene per il decorso della malattia, in seguito all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale, e l'assistenza al suicidio dove il decesso viene deliberatamente provocato.

La sentenza della Consulta ribadisce che la legge n. 219 del 2017 riconosce «il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla

propria sopravvivenza» e, pertanto, «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente» (ricordo che tale affermazione è “rafforzata” dal comma 9 dell’art. 1 laddove prevede che: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge»). Viceversa, introducendo il tema dell’obiezione di coscienza, la sentenza 242/2019 afferma che «la presente declaratoria di illegittimità costituzionale si limita ad escludere la punibilità dell’aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato» (§ 2.3. Considerato in diritto).

Dunque, il legislatore del 2017 non ha contemplato un’apposita norma che regoli l’obiezione di coscienza da parte del personale sanitario perché tale opzione avrebbe in parte vanificato l’applicazione della disciplina normativa. Al contrario, la sentenza n. 242 del 2019 non ritiene necessaria l’introduzione dell’istituto dell’obiezione di coscienza perché non prevede alcun obbligo da parte del medico (e della struttura sanitaria) di utilizzare le proprie competenze per aiutare la persona malata a morire.

La sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale si è rivelata essere, sin da subito, una tipologia inedita di decisione calibrata sulle peculiarità del caso concreto e, proprio in virtù della specificità della vicenda giudiziaria, ha portato con sé il rischio (e l’effetto) di generare ulteriore disorientamento nel dibattito etico e giuridico sulle questioni di fine vita.

Innanzitutto, non è agevole ricondurre la condizione esistenziale di Fabiano Antoniani (detto Dj Fabo), nel momento della richiesta di assistenza a morire, alla categoria del suicidio: siamo di fronte ad una persona malata che si è sottoposta per anni a trattamenti sanitari e a terapie sperimentali motivata da un tenace impulso “a vivere” anziché “a morire”. In queste ipotesi si dovrebbe pertanto riflettere sull’opportunità di non utilizzare il termine “suicidio”⁶.

Di fronte all’impossibilità di procedere ad una differenziazione sul piano della tipicità, il malessere «è raddoppiato» dal fatto che è ancora vigente l’art. 580 c.p. formulato in un’epoca in cui era ancora lontana l’irruzione della tecnica in tutte le stagioni della nostra esistenza.

Non soltanto un suicidio «atipico» e inimmaginabile nel 1930, ma anche «non paradigmatico» rispetto al dibattito mondiale sulla legalizzazione o sulla depenalizzazione del suicidio medicalmente assistito: le ipotesi principali che vengono in rilievo non riguardano richieste di assistenza al suicidio di persone malate che rinunciano al proseguimento di un trattamento di sostegno vitale e, al contempo, rifiutano la sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte.

In proposito, occorre rimarcare il fatto che la sedazione palliativa profonda continua è un trattamento sanitario che avvia la persona malata ad una morte naturale e ha come effetto l’annullamento totale della coscienza e un «sonno senza dolore» fino al momento del decesso. La sedazione profonda continua può essere percepita come un’angosciosa conclusione – secondo le parole della sentenza 242/2019: «[...] vissuta da taluni come una soluzione non accettabile» (§ 2.3. Considerato in diritto) – ma non può certo essere ritenuta una modalità “non decorosa” per accompagnare il paziente nella fase finale della sua esistenza.

⁶ Sia consentito il rinvio a CANESTRARI, *Ferite dell’anima e corpi prigionieri. Suicidio e aiuto al suicidio nella prospettiva di un diritto liberale e solidale*, Bononia University Press, 2021, 53 ss.

Anche su questo punto è necessario avere piena consapevolezza, per evitare che la sentenza 242/2019 generi equivoci. Il diritto di beneficiare in caso di sofferenze refrattarie della sedazione palliativa profonda non viene garantito in modo omogeneo ed efficace nelle diverse realtà sanitarie del nostro Paese, dove accade di frequente di morire senza un adeguato controllo delle sofferenze. Qui ribadisco con forza che il «diritto di dormire per non soffrire prima di morire» (secondo la formula della legge francese Leonetti-Claeys del 2 febbraio 2016) – sancito dall'art. 2, comma 2, della l. 219/2017 – deve ricevere una piena attuazione.

3. *Prospettive e riflessioni (dilemmatiche) de jure condendo*

Sebbene la legge n. 219 del 2017 sia diventata nota – soprattutto nel dibattito pubblico – come la «legge sul testamento biologico», in realtà la sua portata va ben oltre la previsione della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), poiché coinvolge l'intera materia del consenso informato, andando a recepire i principi di matrice costituzionale – ribaditi, nel corso degli anni, dalla giurisprudenza – che concernono l'alleanza terapeutica, da intendersi come il rapporto di fiducia “medico-paziente”.

A partire da questa premessa necessaria, si evidenzia che l'introduzione di una disciplina dell'assistenza medica a morire esige una decisione da parte del legislatore. Si tratta di effettuare un'autentica opera di bilanciamento, di fronte alla richiesta di essere aiutato a morire indotta da situazioni drammatiche, tra il diritto all'autodeterminazione del paziente e il diritto ad una tutela effettiva delle persone malate in condizioni di sofferenza: una richiesta consapevole di assistenza medica a morire è presente solamente in un contesto concreto in cui le persone malate godano di un'effettiva e adeguata assistenza sanitaria.

Accesso alle cure, strutture adeguate e risorse appropriate devono essere garantite a prescindere da quella che sarà la decisione legislativa in materia. Un'«onesta» opzione riformatrice presuppone allora una valutazione concreta ed approfondita della realtà sanitaria del nostro Paese da parte del Parlamento.

Ciò detto, sottolineo con chiarezza che la discussione pubblica su un eventuale intervento del legislatore sull'assistenza medica a morire deve ruotare intorno ad una questione ed apprezzarne appieno la complessità: in quali costellazioni di casi il paziente può essere considerato realmente autonomo e dunque la sua richiesta libera e responsabile?

In altri scritti ho affrontato *funditus* la questione e ripropongo in questa sede le conclusioni (parziali e provvisorie) cui sono pervenuto⁷. Nei casi «tradizionali» di suicidio caratterizzati dalle indecifrabili «ferite dell'anima» ho sostenuto che non sia possibile stabilire o tipizzare criteri sicuri, né identificare soggetti in grado di accertare la «autenticità» e la «stabilità» di una richiesta di agevolazione al suicidio. A mio avviso, dunque, è giustificato il divieto di aiuto al suicidio nei confronti di una richiesta avanzata per ragioni di sofferenza di matrice psicologica o esistenziale di una persona non afflitta da gravi condizioni patologiche; in una diversa prospettiva si colloca la sentenza del 26

⁷ CANESTRARI, *Una sentenza “inevitabilmente infelice”: la “riforma” dell'art. 580 c.p. da parte della Corte costituzionale*, in *La Corte costituzionale e il fine vita. Un confronto interdisciplinare sul caso Cappato-Antoniani*, a cura di D'ALESSANDRO e DI GIOVINE, Giappichelli, 2020, 77 ss.; ID., *Ferite dell'anima e corpi prigionieri*, cit., 28 ss.

febbraio 2020 della Corte costituzionale tedesca, che ho analizzato approfonditamente in un mio recente scritto⁸.

Nei casi delineati dalla Corte costituzionale italiana (modellati sulla vicenda Antoniani/Cappato) il corpo assume invece il ruolo di protagonista con i suoi diritti – il principio di intangibilità della sfera corporea ed il diritto a vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – e i suoi tormenti.

Tale centralità delle sofferenze e della condizione del corpo del malato mi hanno condotto ad effettuare considerazioni diverse rispetto a quelle relative alle «tradizionali» tipologie di suicidio indotto dal «male dell'anima». La sussistenza di presupposti «oggettivi» – l'esistenza di una patologia irreversibile fonte di sofferenze fisiche o psichiche intollerabili al paziente tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale – depone per la possibilità di verificare la libertà di autodeterminazione di una richiesta di assistenza a morire. Siamo in presenza di criteri di accertamento e di una figura in grado di svolgere il procedimento di verifica, che non può che essere il medico, magari con l'ausilio di uno psicologo clinico nel caso vi siano dubbi sul pieno possesso delle facoltà mentali della persona malata.

Nella vasta gamma di ipotesi nelle quali, invece, la richiesta di assistenza al suicidio proviene da un malato gravemente sofferente per via di patologie che non richiedono trattamenti sanitari di sostegno vitale suscettibili di essere interrotti – e dunque da un paziente anche non morente, né nella fase finale della sua esistenza – la questione si presenta estremamente complessa. Nelle variegate costellazioni di pazienti con una malattia grave e irreversibile ma in grado di far cessare da soli la propria esistenza mi sono limitato a porre in evidenza le difficoltà inerenti ad un processo di tipizzazione di una decisione libera e consapevole di richiedere un aiuto a morire. La verifica di una “lucida” e “stabile” richiesta di avvalersi dell'assistenza medica a morire non può certo dirsi del tutto preclusa, ma appare altamente problematica.

L'analisi di questa tematica richiede considerazioni approfondite: nessuno spazio dovrebbe essere concesso a «banalizzazioni» o ad asserzioni apodittiche. Dunque:

a) Nel dibattito tra discipline scientifiche, nel discorso pubblico, nel confronto (interno alle e) tra le forze politiche, nella discussione parlamentare devono essere valorizzate le competenze specialistiche. Su queste tematiche delicate e tragiche non devono essere tollerate «dettature» o «dittature» di incompetenti;

b) I diversi orientamenti dovrebbero convergere su un aspetto di fondamentale importanza scolpito dai principi costituzionali di libertà e di solidarietà posti a presidio delle prerogative di tutti i consociati: un'autentica libertà di scelta nelle decisioni di fine vita è presente solamente in un contesto concreto in cui le persone malate possano accedere a tutte le cure palliative praticabili – comprese la sedazione profonda continua – e nel quale siano supportati da una consona terapia medica, psicologica e psichiatrica.

In particolare, è mia profonda e radicata convinzione che l'indispensabile applicazione, valorizzazione e diffusione dei contenuti e degli istituti previsti dalla l. n. 219 del 2017 possa avere un potente effetto preventivo e dissuasivo nei confronti, in generale, delle condotte suicidarie dei pazienti e, in particolare, di moltissime anche se non di tutte le richieste di assistenza medica a morire⁹.

⁸ CANESTRARI, *Ferite dell'anima e corpi prigionieri*, cit., spec. pp. 19-28.

⁹ Cfr. CANESTRARI - DA RE, Par. 5. *Opinioni etiche e giuridiche all'interno del CNB. Posizione c*, in CNB, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, 18 luglio 2019, consultabile all'indirizzo <https://bioetica.governo.it/it/pareri/>.

La mia conclusione è sofferta e necessariamente problematica. Se nel nostro Paese non verrà approvata una disciplina sull'assistenza medica a morire di pazienti gravemente malati e sofferenti, continueremo a “non vedere” i casi di persone malate che maturano e perseguono la loro volontà suicidaria, trovandosi a concludere la propria esistenza in una tragica condizione di solitudine. Se, viceversa, verrà approvata una normativa sulla falsariga di quelle vigenti in alcuni Stati europei (Olanda, Belgio, Lussemburgo, Svizzera) i pericoli di una “china scivolosa” sarebbero accentuati: nella realtà sanitaria del nostro Paese per molte persone malate la richiesta di assistenza medica a morire potrebbe essere una “scelta obbligata” laddove uno stato di sofferenza, che oggettivamente sarebbe mutabile e ridicibile, fosse reso difficilmente superabile dalla mancanza di supporto e assistenza adeguati.

Di fronte a questo drammatico dilemma il mio contributo – di un giurista penalista che ha collaborato alla stesura della legge n. 219 del 2017 e ne ha festeggiato l'approvazione – si limita ad una riflessione articolata ma umile, che sia altresì consapevole dell'importanza delle competenze specialistiche di chi giurista non è.

GIOVANNI DI ROSA

INTERVENTI GIUDIZIALI E PROPOSTE DI REGOLAZIONE IN MATERIA DI SUICIDIO ASSISTITO

SOMMARIO: 1. Una necessaria premessa in ordine all'oggetto dell'indagine. – 2. Le prime decisioni dei giudici civili. – 3. La proposta di regolazione della morte volontaria medicalmente assistita.

1. *Una necessaria premessa in ordine all'oggetto dell'indagine*

L'intervento dei giudici costituzionali quanto al procedimento penale instaurato nei confronti di chi, autodenunciandosi per avere aiutato altri a morire attraverso il suicidio assistito, era stato imputato, dopo una prima richiesta di archiviazione, del reato di cui all'art. 580 cod. pen. (istigazione o aiuto al suicidio), poi assolto in giudizio perché il fatto non sussiste, ha prodotto diversi effetti, alcuni immediati e diretti, altri successivi e riflessi¹. In merito, infatti, una volta approdata la questione dinanzi al giudice delle leggi, può essere considerata un mero punto di partenza la successiva declaratoria di illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 l. 22.12.2017, n. 219, recante norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche reputate dalla stessa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente².

¹ Si tratta della ben nota vicenda che ha visto protagonisti, da un lato, Fabiano Antoniani (noto come dj Fabo), deceduto in Svizzera con ricorso alle pratiche di suicidio assistito; dall'altro, Marco Cappato, accompagnatore del primo per consentire la realizzazione del proposito suicidario. La originaria richiesta di archiviazione da parte dei pubblici ministeri titolari dell'inchiesta era stata motivata nel senso che le pratiche di suicidio assistito non costituiscono una violazione del diritto alla vita quando esse siano connesse a situazioni oggettivamente valutabili di malattia terminale o gravida di sofferenze o ritenuta intollerabile o indegna dal malato stesso, atteso che la condotta di chi rifiuta una terapia salvavita costituisce esercizio di un diritto soggettivo riconosciuto in ottemperanza al divieto di trattamenti sanitari coattivi, sancito dalla Costituzione; si affermava, altresì, che la giurisprudenza (costituzionale e sovranazionale) avrebbe inteso affiancare al diritto alla vita il diritto alla dignità della vita inteso come sinonimo dell'umana dignità. Per una ricostruzione dei fatti e per una prima, relativa riflessione sia consentito il rinvio a DI ROSA, *Profili giuridici dell'esistenza*, Giappichelli, 2022, 112 ss.

² Il riferimento è a CORTE COST., 22.11.2019, n. 242, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, 368 ss., con ampio dibattito, *ivi*, 418 ss. Per un primo (autorevole) commento si rinvia a NICOLUSSI, *Lo sconfinamento della Corte costituzionale: dal caso limite della rinuncia a trattamenti salva-vita alla eccezionale non punibilità del suicidio medicalmente assistito*, in *Corti supreme e salute*, 2019, 201 ss.; nonché ID., *Suicidio medicalmente assistito e autonomia della deontologia medica*, in *Med. e Morale*, 2019, 367 ss.; di rilievo, altresì, VIOLINI, *Elementi di criticità della vicenda Cappato: una ipoteca sul futuro del "diritto a morire"?*, in *Corti supreme e salute*, 2020, 313 ss., che evidenzia profili di criticità sia sul versante sostanziale sia su quello processuale.

In questa sede, ovviamente, non interessa porre l'accento sulla tecnica seguita, rappresentata, come è ben noto, da una prima decisione (ritenuta assai discutibile) con la quale si rinvia a un anno esatto dalla pronuncia la successiva trattazione delle questioni di legittimità costituzionale sollevate, rilevando, per un verso, che la tesi del giudice rimettente, nella sua assolutezza, non può essere condivisa, ma evidenziando, per altro verso, che il carattere assoluto del divieto (penalmente sanzionato) di aiuto al suicidio finisce per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie³.

Interessa qui piuttosto segnalare, in termini di indicazione per il prosieguo del lavoro, la individuata (sia pure circoscritta) area di non conformità costituzionale della fattispecie criminosa di cui all'art. 580 cod. pen. Si tratta, in buona sostanza, proprio di quei casi (a cui appartiene anche la vicenda in esame) nei quali l'aspirante suicida si identifichi in una persona *a*) affetta da patologia irreversibile e *b*) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia *c*) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma rimanga *d*) capace di prendere decisioni libere e consapevoli. Ora, mentre oggi, per il tramite della già richiamata l. n. 219/2017⁴, la decisione di morire potrebbe essere già presa dal malato, con la specifica richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto e di contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua⁵, non è invece consentito «al medico di mettere a disposi-

³ Si tratta dell'ordinanza di CORTE COST., 16.11.2018, n. 207, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 549 ss., con commento (previo) di AZZALINI, *Il "caso Cappato" tra moniti al Legislatore, incostituzionalità "prospettate" ed esigenze di tutela della dignità della persona*, *ivi*, 540 ss. e in *Guida al dir.*, 1° dicembre 2018, nn. 49-50, 16, con commenti di NATALINI, *Ordinanza monito con rinvio a data fissa, un caso da manuale*; PORRACCILO, *Quel dilemma della libera scelta del paziente* e SALERNO, *Nei principi direttivi indicazioni utili per la futura decisione*. Di particolare interesse al riguardo la posizione (assai critica) di RUGGERI, *Pilato alla Consulta: decide di non decidere, perlomeno per ora ... (a margine di un comunicato sul caso Cappato)*, in *Consulta online*, 2018, 568 ss., espressa subito dopo il comunicato stampa del giudice delle leggi del 24 ottobre 2018 che, preannunciando l'imminente deposito della decisione, rendeva nota la propria determinazione di rinviare la trattazione della questione di costituzionalità dell'art. 580 cod. pen. all'udienza del 24 settembre 2019.

⁴ Il relativo approdo normativo, con l'entrata in vigore il 31 gennaio 2018, chiude l'annoso e acceso dibattito su cui la disciplina di legge è intervenuta, temendosi sino all'ultimo (ossia dopo l'approvazione alla Camera dei deputati il 20 aprile 2017 e in relazione al successivo passaggio al Senato della Repubblica), come evidenziato, all'interno di un compiuto percorso ricostruttivo del difficile iter parlamentare, da ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 3 ss., che riprendesse «la via crucis: l'incerto e temibile passaggio al Senato; le diverse proporzioni politiche, le aspre reazioni che non lasciano prevedere un clima migliore, ma semmai una battaglia più insistente» (23). Per una prima disamina del testo approvato in via definitiva si rinvia, tra diversi, a ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 247 ss.; AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. e prev.*, 2108, 8 ss.; M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017 n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2018, 219 ss.; CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, in *Studium iuris*, 2018, 689 ss.; FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, 47 ss.; PICCINI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, n. 1/2018, 121 ss. e spec. 135 ss.; in maniera articolata e puntuale NICOLUSSI, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: il problema e le risposte della legge*, in *Teoria e critica della reg. sociale*, n.2/2018, 57 ss.

⁵ Nel dibattito antecedente l'introduzione della l. n. 219/2017 non si è peraltro mancato di rilevare (tra l'altro) da parte di NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Eur. e dir. priv.*, 2013, 457 ss., la necessità di bilanciare valori costituzionali egualmente di rilievo, quali la solidarietà e la libertà personale, evidenziandosi che il vizio di fondo «della proposta di un nuovo dogma della volontà nella autonomia relativa ai diritti della persona è infatti una surrettizia trasposizione del modello proprietario in questo ambito»; in precedenza, altresì, CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Eur. e dir. priv.*, 2009, 100 ss.; da ultimo, compiutamente, RUGGERI, voce «Autodeterminazione (principio di)», nel *Digesto IV ed., Disc. pubbl., Aggiornamento*, VIII, a cura di BIFULCO, CELOTTO e OLIVETTI, Utet, 2021, 1 ss. e spec. 14 ss., assai critico sul

zione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte. Pertanto, il paziente, per congedarsi dalla vita, è costretto a subire un processo più lento e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care»⁶. In tale direzione, allora, il coinvolgimento in un percorso di cure palliative deve costituire la (preliminare) irrinunciabile condizione per consentire, poi, la scelta di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente⁷.

Il richiamo, poi, alla l. n. 219/2017 serve a estendere alle situazioni corrispondenti a quella oggetto del giudizio la introdotta (nuova) procedura, fondata sul riconosciuto diritto ad ogni persona capace di agire «di rifiutare, in tutto o in parte, (...) qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso», nonché di «revocare in qualsiasi momento (...) il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento» (art. 1, comma 5°, l. n. 219/2017). Tale procedura infatti consente, ad avviso del giudice delle leggi, di assicurare adeguata risposta a buona parte delle esigenze di disciplina che, indicate nella precedente ordinanza n. 207/2018, avrebbero dovuto essere tenute presente dal legislatore nella predisposizione della richiesta regolamentazione. Il riferimento è, in buona sostanza, alle modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto al suicidio, per garantirne cioè la assoluta lucida consapevolezza e la consequenziale conforme attuazione, dovendosi dunque assicurare in capo al paziente il permanente avvertito dominio sull'atto finale che consente la realizzazione del volontario proposito determinativo. In questo complesso percorso «la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio deve restare peraltro affidata – in attesa della declinazione che potrà darne il legislatore – a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale»⁸, con l'intervento peraltro di un organo collegiale terzo, a tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità, individuato (nelle more dell'intervento del legislatore) nel comitato etico territorialmente competente, le cui funzioni consultive, attribuite dalla specifica normativa di riferimento, sono dirette a garantire e tutelare i diritti e i valori della persona (in particolare quella vulnerabile).

Ora, considerato che sinora il legislatore non è riuscito a intervenire, nonostante il deciso e ripetuto monito giudiziale, la situazione che si è venuta a creare, da un lato, rinviene nel *decisum* della Corte costituzionale un termine di riferimento ineliminabile sul versante penalistico; dall'altro, però, ha (forse indebitamente) determinato, proprio in ragione dei falliti tentativi di regolazione (su cui si avrà modo di riferire nel prosieguo del lavoro), il ricorso alla giustizia ordinaria civile per ottenere, prospettando un vero e proprio diritto di morire, l'ausilio sanitario pubblico. Proprio ai rapporti tra le prime intervenute decisioni giudiziali e le proposte regolative in materia è dedicato quanto segue.

riconoscimento di un vero e proprio diritto al suicidio quale espressione della assoluta capacità di autodeterminarsi del singolo. Parimenti CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Eur. e dir. priv.*, 2010, 1047; ID., *Eclissi del diritto civile*, Giuffrè, 2012 (rist. emendata), 95 ss., ha messo in risalto, tra gli altri aspetti di interesse, che la salute, in quanto diritto sociale, «non consente di essere commisurata alla stregua dei diritti di libertà: non è questa la lettera né l'intenzione dell'art. 32 Cost.».

⁶ CORTE COST., 22.11.2019, n. 242, cit.

⁷ È questo un profilo, come del resto sottolineato dallo stesso giudice delle leggi, messo in evidenza già dal Comitato nazionale per la bioetica nel parere reso il 18 luglio 2019, dal titolo *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, ove una particolare (appropriata) insistenza sul tema della informazione e dell'accesso alle cure palliative.

⁸ CORTE COST., 22.11.2019, n. 242, cit.

2. *Le prime decisioni dei giudici civili*

Nelle more (purtroppo assai lunghe) della richiesta legiferazione sono già state rese alcune decisioni giudiziali che hanno dimostrato la complessità di dovere affrontare una materia di tal sorta in assenza di una qualsivoglia disciplina regolativa e facendo esclusivamente perno sull'intervento della Corte costituzionale. Da un lato, infatti, non sembra riscontrarsi una unanimità di vedute (probabilmente in ragione della diversità dei percorsi interpretativi) rispetto ai criteri ordinanti di riferimento; dall'altro, altresì, si è probabilmente dato luogo a una sovrapposizione di piani, con il rischio concreto di un ampliamento di fatto di quello spazio entro il quale era stato rigorosamente circoscritto e confinata l'area di non punibilità dell'aiuto al suicidio, ossia quelle misure poste a tutela, nello specifico e stretto ambito penalistico, dei soggetti più fragili.

Emblematica in tal senso risulta la vicenda sottoposta al vaglio della giustizia marchigiana, che rigetta il ricorso proposto in via d'urgenza *ex art. 700 cod. proc. civ.* per ottenere da parte dell'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR Marche), all'esito degli accertamenti previsti dagli artt. 1 e 2 l. n. 219/2017, la prescrizione del farmaco da assumere per porre fine all'esistenza del ricorrente secondo una modalità «rapida, efficace e non dolorosa», contribuendo peraltro a fare chiarezza su presupposti procedurali di operatività e situazioni giuridiche soggettive interessate⁹. In disparte i rilievi di parte resistente, sostanzialmente diretti a delineare il reale ambito di incidenza della decisione costituzionale, il possibile accesso da parte del paziente a quanto già possibile (ossia il rifiuto di trattamenti sanitari e l'accesso alle terapie del dolore), nonché il ritenuto utilizzo improprio dello strumento cautelare, può evidenziarsi da parte dell'organo giudicante, anzitutto, la appropriata delimitazione del richiamato oggetto del *decisum* costituzionale. Al riguardo, infatti, si esclude correttamente che la Corte costituzionale abbia fondato il diritto del paziente, ricorrendo le ipotesi in cui l'aiuto al suicidio può oggi ritenersi penalmente lecito, «ad ottenere la collaborazione dei sanitari nell'attuare la sua decisione di porre fine alla propria esistenza»¹⁰; ciò, sia rispetto alla diretta somministrazione del farmaco sia rispetto alla sua preliminare prescrizione.

La successiva ordinanza collegiale, emessa all'esito del giudizio di reclamo, pur confermando l'esclusione di un obbligo in capo al servizio sanitario nazionale, in presenza delle tassative circostanze fissate dalla Corte costituzionale, di prestare assistenza a chi richieda aiuto a morire, ha accolto l'istanza di accertamento della sussistenza dei suddetti presupposti quale verifica il cui esito è, in buona sostanza, pregiudiziale alla non punibilità del concreto aiuto al suicidio¹¹. Si è così escluso il riconoscimento in capo al malato di un vero e proprio diritto di potere scegliere quando e come morire, avvertendosi altresì la problematicità dell'estensione della copertura costituzionale dell'irresponsabilità penale al di fuori dell'ambito strettamente penalistico. Peraltro, unitamente al rilevato tratto della portata non completamente esaustiva della decisione della Corte costituzionale, si è appropriatamente ribadito il già espresso chiaro distinguo tra ciò che l'attuale disciplina contenuta nella l. n. 219/2017 consente (ossia l'interruzione su richiesta del paziente dei trattamenti di sostegno vitale e la sottoposizione a sedazione profonda continua, producendosi uno stato di incoscienza che poi conduce alla morte)

⁹ L'ordinanza è di TRIB. ANCONA, 26.3.2021, in *www.ilcaso.it*.

¹⁰ TRIB. ANCONA, 26.3.2021, cit.

¹¹ Si tratta dell'ordinanza di TRIB. ANCONA, 9.6.2021, in *Corr. giur.*, 2021, 1544 s., con nota di CUBICCIOTTI, *Il tema del suicidio assistito tra il valore della vita ed il valore della dignità*.

e ciò che invece essa non consente (ossia mettere a disposizione da parte del medico nei confronti del paziente trattamenti atti a determinarne la morte). La tesi pertanto dell'organo collegiale è che «dal “diritto a morire rifiutando i trattamenti” (già riconosciuto dal Legislatore) non si può desumere il riconoscimento del diritto a essere *lato sensu* “aiutati a morire”, persino tramite il ricorso al Servizio sanitario nazionale, in una modalità di esercizio della libertà personale dal carattere marcatamente pretensivo»¹²; parimenti, che «non si può ritenere (in materia di prestazioni terapeutiche) che tutto ciò che è tollerato o lecito sia altresì dovuto»¹³.

Il ragionamento così sviluppato conduce a concludere, in maniera assolutamente condivisibile e limitatamente a quest'ordine di problemi, che il duplice intervento del giudice delle leggi «consente oggi di escludere, sussistendo determinate condizioni, la punibilità di un'eventuale condotta di assistenza al suicidio, ma non consente, altresì, di riconoscere un vero e proprio diritto soggettivo (azionabile in giudizio) ad essere assistiti nel suicidio (attraverso la prescrizione/somministrazione di un “farmaco letale”), a cui corrisponda, dal lato passivo, un obbligo del personale sanitario»¹⁴. A questa chiara ed esplicita presa di posizione, peraltro in linea con quanto già statuito in sede reclamata, segue tuttavia una, per così dire, riparametrazione dell'oggetto del giudizio instaurato, rispetto cioè alla richiesta da parte del reclamante nei confronti della struttura sanitaria pubblica di effettuare tutte le verifiche previste dalla stessa decisione dei giudici costituzionali affinché il soggetto interessato possa accedere al suicidio assistito e nessuno sia esposto al rischio di incorrere nella fattispecie penalmente rilevante dell'aiuto al suicidio. Viene così riformata l'ordinanza reclamata, ordinandosi all'Azienda sanitaria unica regionale (ASUR Marche) di accertare quanto richiesto dal paziente tetraplegico, ossia la sussistenza dei presupposti fissati dal giudice delle leggi ai fini della non punibilità dell'aiuto al suicidio e, altresì, la verifica dell'idoneità e dell'efficacia delle modalità e del farmaco individuati ad assicurare una morte il più rapida, indolore e dignitosa possibile, previa acquisizione del relativo parere da parte del Comitato etico territorialmente competente. A fronte del successivo parere favorevole reso il 9 novembre 2021 dal Comitato etico dell'ASUR Marche, quest'ultima con un comunicato del 23 novembre 2021 ha chiarito che sarebbe stato il giudice anconetano a decidere se il paziente richiedente avrebbe avuto diritto o meno al suicidio medicalmente assistito. È stata infine la stessa ASUR Marche alla fine del gennaio 2022 a individuare il farmaco corretto, ossia «il tiopentone sodico, che appare idoneo a garantire una morte rapida e indolore ad un dosaggio non inferiore a 3-5 grammi per una persona adulta del peso di 70 kg. La modalità di somministrazione è quella dell'auto-somministrazione mediante infusione endovenosa».

3. *La proposta di regolazione della morte volontaria medicalmente assistita*

Si è già sottolineato l'enorme ritardo che contraddistingue ancora una volta, nonostante i reiterati moniti della Corte costituzionale, l'operato del legislatore. Può in merito rilevarsi che il 13 dicembre 2021 è iniziata nell'aula parlamentare (peraltro semideserta) della Camera dei deputati, e subito rinviata ad altra seduta, la discussione del testo della proposta di legge contenente disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente

¹² TRIB. ANCONA, 9.6.2021, cit.

¹³ *Ibidem.*

¹⁴ *Ibidem.*

assistita, varato dalle Commissioni giustizia e affari sociali a più di tre anni dalla prima sollecitazione in tal senso ad opera della Corte costituzionale. I lavori sono poi ripresi il 9 febbraio 2022 e nuovamente rinviati ad altra seduta del mese successivo, a testimonianza dell'attuale assenza di un accordo di fondo tra le forze politiche. In attesa pertanto della conclusione di questo lungo iter parlamentare (nuovamente ripreso il 13 ottobre 2022, all'inizio della nuova legislatura, con la riproposizione dello stesso testo) è possibile richiamare sinteticamente i tratti salienti della prospettata regolamentazione onde rappresentare termini e contenuto del possibile intervento finale del legislatore.

Lo schema approvato dalla Camera dei deputati nel marzo 2022 e trasmesso al Senato per la successiva discussione (ma poi mai varato) si articola in una pluralità di previsioni, che possono essere ricondotte, in maniera assolutamente generale, a profili procedurali-organizzativi, sulla base peraltro di specifici presupposti normativi, nel quadro di un modello che tende a coniugare aspetti di tutela individuale (sia del richiedente sia del personale sanitario) con aspetti di rilevanza collettiva (socio-sanitaria). In questo complesso di regole, volte ad assicurare per legge l'accesso al suicidio assistito, si staglia la peculiare caratterizzazione in chiave procedimentalizzata dell'evento morte, esito cioè di un percorso con presupposti e modalità di esercizio della riconosciuta facoltà della persona richiedente.

Secondo una tecnica di redazione dei testi di legge ormai consolidata, indirizzata ad esplicitare il senso della predisposta normativa, viene premessa la relativa finalità, avendo ad oggetto la disciplina in esame «la facoltà della persona affetta da una patologia irreversibile e con prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile di richiedere assistenza medica, al fine di porre fine volontariamente e autonomamente alla propria vita» (art. 1). I primi tratti definatori sono poi diretti alla descrizione dell'evento finale, ossia la morte volontaria medicalmente assistita come «il decesso cagionato da un atto autonomo con il quale, in esito al percorso disciplinato dalla presente legge, si pone fine alla propria vita in modo volontario, dignitoso e consapevole, con il supporto e sotto il controllo del Servizio sanitario nazionale» (art. 2). Vengono, infine, individuati i relativi presupposti, unitamente alla sussistenza delle richieste condizioni, ricalcando (in buona sostanza) quanto disposto dal giudice delle leggi nelle già richiamate decisioni in merito alla declaratoria di parziale illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. (istigazione o aiuto al suicidio).

La richiesta di morte volontaria medicalmente assistita deve infatti provenire da una persona maggiore di età, capace di intendere e di volere e in grado, in quanto pienamente cosciente e padrona di sé, di assumere decisioni libere, attuali e consapevoli, sulla base di adeguate informazioni ricevute e fatte proprie e in ragione dell'intervenuto coinvolgimento in un percorso di cure palliative (destinate, ovviamente, a lenire il suo stato di sofferenza), anche se eventualmente esplicitamente rifiutato (art. 3, comma 1°). Mentre, tuttavia, nella prospettiva assunta e formalizzata dal giudice delle leggi, l'accesso alle cure palliative costituisce una pre-condizione (dunque un pre-requisito) della eventuale successiva scelta del suicidio assistito, secondo la predisposta regolamentazione è sufficiente che il malato sia a conoscenza del diritto di accedere alle cure palliative, anche se poi o non risulti essere stato mai in carico alla relativa rete di assistenza oppure abbia espressamente rifiutato tale percorso assistenziale. Tale diversità di formulazione rappresenta uno dei nodi irrisolti dell'attuale dibattito legislativo. La richiesta di morte volontaria medicalmente assistita può essere presa in considerazione, nelle forme e nel rispetto della procedura che a breve saranno richiamate, solo ove la persona si trovi nelle

seguenti (concomitanti e non, dunque, alternative) condizioni, ossia sia affetta da patologia (o condizione clinica) irreversibile e con prognosi infausta, con sofferenze fisiche e psicologiche assolutamente intollerabili da parte della medesima, e venga tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, la cui interruzione ne provocherebbe il decesso (art. 3, comma 2°).

Al fine di assicurare che il percorso volitivo interno della persona malata e sofferente si traduca in una corrispondente e chiara manifestazione esterna, si prevede che la richiesta in questione presenti alcuni caratteri (o requisiti), sia cioè contraddistinta dall'essere attuale, informata, consapevole, libera ed esplicita (art. 4, comma 1°, prima parte), traducendo in buona sostanza la stessa rappresentazione fornita dal legislatore in tema di consenso (o dissenso) informato rispetto all'inizio o alla prosecuzione di ogni trattamento sanitario a norma della l. n. 219/2017. La volontà deve essere esteriorizzata nella forma scritta (atto pubblico o scrittura privata autenticata) e può essere posta nel nulla in qualsiasi momento e senza particolari formalità, purché comunque ciò avvenga con un mezzo idoneo a manifestare tale volontà contraria (art. 4, comma 1°, seconda parte). Emerge dunque, a fronte del richiesto formalismo per introdurre nell'ordinamento una volontà positiva (di accesso, cioè, alla morte volontaria medicalmente assistita), il diverso (e opposto) principio della libertà delle forme per esplicitare una volontà negativa (di revoca, cioè, della richiesta di accesso precedentemente formalizzata). Tale soluzione, che si comprende in una logica di salvaguardia del desiderio di rimanere in vita e che, per certi versi, risulta anche apprezzabile, può tuttavia porre qualche problema di concreto accertamento della (diversa) volontà di revoca, anche se la formula approntata, ossia «con ogni mezzo idoneo a palesarne la volontà», sembra sufficientemente ampia per potere ricomprendere la molteplice varietà delle possibili tipologie.

L'inoltrata richiesta (al medico di medicina generale o al medico che ha in cura il paziente) mette in modo la prevista procedura che si articola in più momenti e coinvolge, correlativamente, più soggetti, individuati rispetto al ruolo che sono chiamati a svolgere nell'ambito delle competenze assegnate. Il medico (di medicina generale o curante) che riceve la richiesta predispose e invia un rapporto dettagliato e documentato al Comitato etico di valutazione clinica territorialmente competente (organismo multidisciplinare, autonomo e indipendente, la cui istituzione è prevista entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge), a cui è affidata la redazione di «un parere motivato sulla esistenza dei presupposti e dei requisiti stabiliti dalla presente legge a supporto della richiesta di morte volontaria medicalmente assistita e lo trasmette al medico richiedente e alla persona interessata» (art. 5, comma 5°). Nel caso di parere favorevole il medico provvede alla trasmissione dell'intero incartamento «alla direzione sanitaria dell'azienda sanitaria locale o alla direzione sanitaria dell'azienda ospedaliera di riferimento» (art. 5, comma 7°), affinché si provveda al fine di garantire che «il decesso avvenga (...) presso il domicilio del paziente o, laddove ciò non sia possibile, presso una struttura ospedaliera e sia consentito anche alle persone prive di autonomia fisica» (art. 5, comma 7°). Laddove, invece, il parere sia contrario (oppure il medico non ritenga di trasmettere la richiesta al Comitato per la valutazione clinica), viene comunque riconosciuta al paziente richiedente la possibilità «di ricorrere al giudice territorialmente competente, entro il termine di sessanta giorni dalla data di ricezione del parere» (art. 5, comma 8°). In merito può, però, osservarsi che nel progetto di legge non viene chiarito da che cosa sia determinata la competenza territoriale (ossia se, ad esempio, il luogo del domicilio o della residenza del paziente oppure il luogo, diverso dal primo, in cui questi si trovi, ad

esempio proprio per ragioni di salute). Parimenti, mentre è previsto che il parere del Comitato per la valutazione clinica venga trasmesso (oltre che ovviamente al medico anche) alla persona interessata, con la riconosciuta possibilità, in caso di valutazione negativa, del ricorso giudiziale; nulla, invece, viene disposto con riguardo alla conoscibilità della motivata decisione con la quale il medico ricevente decida di non trasmettere la richiesta al Comitato per la valutazione clinica al fine di ottenere il prescritto parere (art. 5, commi 4° e 8°), rispetto alla quale statuizione è tuttavia riconosciuta la possibilità (come nell'ipotesi di parere non favorevole del Comitato per la valutazione clinica) del ricorso giudiziale (art. 5, comma 8°). La persistente decisione di morte volontaria medicalmente assistita, unitamente alla permanente e attuale sussistenza di tutte le condizioni di ammissibilità della richiesta di cui all'art. 3, è oggetto di previo accertamento da parte del medico presente all'atto del decesso (equiparato a tutti gli effetti di legge al venir meno per cause naturali), con la possibilità di avvalersi anche della collaborazione di uno psicologo (art. 5, comma 10°).

In disparte le disposizioni finali, contenute nell'art. 9, deputate a prevedere in capo al Ministro della Salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, una serie di incombenze (di non poco momento) per assicurare, sia dal punto di vista organizzativo-sanitario sia dal punto di vista procedurale-informativo, il funzionamento del sistema così predisposto (non ultima la prevista relazione annuale sullo stato di attuazione della legge), di rilievo appaiono la predisposta possibilità di ricorso all'obiezione di coscienza per il personale sanitario ed esercente le attività sanitarie ausiliarie (art. 6) e l'introdotta esclusione di punibilità, in particolare ma non con tratti di esclusività, per il medico e il personale sanitario e amministrativo che abbiano dato corso alla procedura di morte volontaria medicalmente assistita (art. 8).

La possibilità di ricorrere all'obiezione di coscienza risulta assolutamente in linea con quanto già formalizzato dal legislatore in ordine a precedenti previsioni normative su temi eticamente sensibili. Il riferimento è, esemplificativamente, alla disciplina contenuta nella l. 22.5.1978, n. 194, recante norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza; alla l. 12.10.1993, n. 413, sull'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale e alla l. 19.2.2004, n. 40, in tema di procreazione medicalmente assistita. Anche in questo caso vengono dettate una serie di prescrizioni per rendere operante l'efficacia dell'atto di obiezione, richiedendosi una preventiva dichiarazione (sempre revocabile) da parte del personale sanitario ed esercente le attività sanitarie ausiliarie, da comunicare entro tre mesi dall'adozione del previsto regolamento ministeriale «al direttore dell'azienda sanitaria locale o dell'azienda ospedaliera, nel caso di personale dipendente» (art. 6, comma 1°); pur tuttavia, il mancato rispetto del termine indicato non ne preclude la proponibilità, ma solamente la postergazione della relativa efficacia, ossia dopo un mese dalla intervenuta presentazione (art. 6, comma 2°).

Il rispetto delle previsioni di nuovo conio è il presupposto per escludere l'applicabilità, anche con efficacia retroattiva, delle disposizioni contenute negli artt. 580 cod. pen. (che punisce, tra l'altro, l'aiuto al suicidio) e 593 cod. pen. (che sanziona penalmente l'omissione di soccorso) «al medico e al personale sanitario e amministrativo che abbiano dato corso alla procedura di morte volontaria medicalmente assistita nonché a tutti coloro che abbiano agevolato in qualsiasi modo la persona malata ad attivare, istruire e portare a termine la predetta procedura» (art. 8, comma 1°). Nella medesima direzione,

del resto, sia pure con riferimento a quanto deciso dal giudice delle leggi e rispetto ai profili disciplinari, si era già mosso il Consiglio nazionale della Federazione degli Ordini dei Medici (FNOMCeO) che all'unanimità ha approvato il 6 febbraio 2020 la modifica dell'art. 17 del codice di deontologia medica, rubricato «Atti finalizzati a provocare la morte». Ai sensi del nuovo testo «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte. La libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell'individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi da parte di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte Costituzionale e relative procedure), va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare».

Non è ovviamente possibile in questa sede esaminare nel dettaglio le soluzioni adottate dalla proposta di legge (qui assai rapidamente riferite) rispetto agli ordini di problemi che la materia in esame pone; può semplicemente evidenziarsi che il quadro delineato rende ancora più necessaria (e in tempi necessariamente da contingentare) la chiusura del percorso legislativo. Ciò, con maggior precisione, per almeno due ordini di ragioni che corrispondono ad altrettante questioni concrete.

Per un verso, infatti, si sono già richiamati i primi interventi dei giudici civili che, nelle more della richiesta legiferazione da parte del giudice delle leggi, hanno dovuto (sia pure in modo diverso) fare fronte alle prime richieste di intervento del servizio sanitario nazionale, in un non facile contesto decisionale; senza peraltro dimenticare che, nel frattempo, continuano a porsi all'attenzione giudiziale vicende che paiono travalicare i confini tracciati dal giudice delle leggi per escludere la punibilità della condotta¹⁵.

Per altro verso, poi, l'intervenuto pronunciamento della Corte costituzionale, dinanzi alla quale pendeva il giudizio di ammissibilità in ordine al proposto referendum sull'eutanasia, che ha ritenuto inammissibile, nella riunione in camera di consiglio del 15 febbraio 2022, il quesito referendario, non può di certo escludere altre possibili iniziative da parte degli originari promotori. Va al riguardo ricordato che la denominazione del quesito referendario proposto dal comitato Eutanasia legale era «Abrogazione parziale dell'articolo 579 del Codice penale (omicidio del consenziente)». Lo aveva stabilito l'Ufficio centrale per il referendum presso la Corte di Cassazione che, con ordinanza depositata il 16 dicembre 2021, aveva respinto la proposta del comitato promotore di integrare la denominazione con l'espressione «Disponibilità della propria vita mediante consenso libero, consapevole e informato». Si era infatti in merito precisato che la proposta locuzione, la quale nell'intenzione dei promotori intenderebbe rendere chiaro il principio giuridico che l'abrogazione parziale vuole introdurre, ossia la disponibilità della propria vita (in presenza, per l'appunto, di un consenso valido, libero e informato), non trova rispondenza né nella natura abrogativa del referendum (che non è certamente propositivo)

¹⁵ Secondo quanto riportato nell'articolo a firma di OGNIBENE, «*Mario*» suicida, senza regole, in *Avvenire*, 17 giugno 2022, 12, la morte di Federico Carboni (vero nome di "Mario"), tetraplegico da 11 anni a seguito di un incidente stradale, è stato un suicidio attuato con un potente barbiturico e un apposito macchinario (con l'assistenza di un medico anestesista), attraverso l'attivazione meccanica da parte dello stesso del sistema di somministrazione, ma in assenza dei criteri fissati dalla Corte costituzionale per escludere la ricorrenza della fattispecie penalmente rilevante, mancando il requisito della dipendenza da supporti vitali; da qui il dubbio della ricorrenza, in assenza di qualsivoglia regola in merito, del primo suicidio assistito in Italia.

né, tanto meno, nella nota decisione del giudice delle leggi, dove il bilanciamento operato non comporta «un varco all'autodeterminazione e alla disponibilità della vita»¹⁶.

Proprio richiamando il dibattito innescato dalla proposta consultazione popolare si era rilevato che una legge condivisa sul suicidio assistito avrebbe potuto bloccare la ritenuta deriva referendaria, dovendosi pertanto preferire una disciplina che tenga comunque conto dei principi fondamentali dell'ordinamento e dei diritti della persona a una competizione referendaria (dall'esito incerto) che potrebbe aprire la strada a un caos giuridico con il rischio di liberalizzare l'omicidio di una persona consenziente anche se in buona salute¹⁷. La Corte costituzionale ha invece ritenuto inammissibile il quesito referendario perché, a seguito dell'abrogazione, cui il quesito mira, non sarebbe preservata la tutela minima costituzionalmente necessaria della vita umana, in generale, e con particolare riferimento alle persone deboli e vulnerabili¹⁸.

¹⁶ Si tratta di quanto riportato nell'articolo a firma di RAZZANO, *Referendum, nel nome niente «consenso libero» al fine vita*, in *Il Sole 24 ore*, 17 gennaio 2022.

¹⁷ Il riferimento è ai numerosi interventi da parte del presidente emerito della Corte costituzionale, Giovanni Maria Flick, ultimo tra i quali quello oggetto di un'intervista raccolta da A. Picariello e pubblicata in *Avvenire*, 14 gennaio 2022, 10.

¹⁸ In tal senso CORTE COST., 2.3.2022, n. 50, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2022, I, 431 ss., con commento (previo) di AZZALINI, *La "scala Shepard" del fine vita. La Consulta e l'impervia road map dell'aiuto nel morire, tra tutela della vita e diritto al proprio sé*, *ivi*, 421 ss. e su cui, altresì, FORTINO, *Prime note sulla pronuncia di Corte costituzionale n. 50/2022*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2022, II, 449 ss.

VINCENZO DURANTE

QUANDO CONTINUARE A VIVERE DIVENTA INTOLLERABILE

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Gli approdi giurisprudenziali e la l. n. 219/2017. – 3. Il percorso verso il riconoscimento dell’“aiuto medico a morire”. – 4. Il ddl “Bazoli”. – 5. La proposta del gruppo di lavoro di “Un Diritto Gentile”.

1. *Premessa*

Una persona può decidere di compiere scelte che possono condurla alla morte per diversi motivi: in estrema semplificazione, può decidere di suicidarsi, mettendo dunque in atto azioni direttamente finalizzate a terminare la propria esistenza, spesso senza soffrire di patologie; può intraprendere iniziative autolesionistiche per scopi di varia natura senza l’intento di morire ma accettando tale evento come possibile conseguenza delle proprie decisioni (si pensi allo sciopero della fame per rivendicare un diritto¹); può rifiutare un trattamento medico c.d. “salvavita” (sia prima che venga attivato sia chiedendone la sospensione, ove già in atto); ancora, può chiedere un aiuto a terzi per porre fine da sé alla propria esistenza o perché siano questi ultimi ad attuare direttamente il suo proposito.

Il presente contributo intende proporre alcuni brevi osservazioni² su questo tipo di decisioni, circoscrivendo tuttavia l’analisi alle situazioni in cui una persona si trovi, a causa di una malattia o di un’infermità, a vivere in una condizione da lei ritenuta non più tollerabile. A tal proposito, va fin da subito ricordato che la riconducibilità di tali situazioni alle ipotesi di suicidio o eutanasia non appare soddisfacente, trattandosi piuttosto di contesti ove è necessario garantire l’autodeterminazione degli individui anche nella fase di fine vita, che, in dipendenza delle concrete condizioni esistenziali dei soggetti coinvolti, può consistere da un lato nel non iniziare o proseguire un trattamento c.d. salvavita, dall’altro nel chiedere un *aiuto medico a morire*³.

Le vicende della vita possono infatti creare situazioni in cui la sofferenza fisica o psichica mette in crisi il naturale istinto di sopravvivenza che di norma gli individui posseggono. A queste avversità si può reagire aggrappandosi alla vita con qualsiasi forza di cui si dispone (a volte mettendo in campo risorse che nemmeno si pensava di avere) ov-

¹ Si veda al proposito il recente “Caso Cospito” sul quale è intervenuto anche il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) in risposta ad alcuni quesiti avanzati dal Ministero della Giustizia (<https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/risposta-al-quesito-posto-dal-ministero-della-salute/>; <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/risposta-a-quesiti-posti-dal-ministero-della-giustizia/>).

² I temi qui affrontati sono troppo ampi e complessi da poterli trattare adeguatamente nell’orizzonte di questo scritto, che rappresenta una prima riflessione suscettibile di un ulteriore approfondimento in futuro.

³ Ci si rifà qui all’espressione utilizzata dal gruppo di lavoro di Trento nell’importante documento dal titolo *Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole*, in www.biodiritto.org/Online-First-BLJ/Aiuto-medico-a-morire-e-diritto-per-la-costruzione-di-un-dibattito-pubblico-plurale-e-consapevole; in *Recenti Progressi in Medicina* 2019;110(10):462-472 (www.recentiproggressi.it/archivio/3246/articoli/32161/).

vero decidendo che la condizione in cui si è costretti non è più tollerabile e non risponde più all'idea di dignità che ognuno di noi ha della propria esistenza⁴.

Il richiamo al concetto di dignità è qui di particolare importanza purché inteso non come dignità “oggettiva”, che ogni essere umano possiede in ogni fase della vita, anche quelle più terribili, e che deve sempre essere rispettata, bensì come concetto legato all'unicità delle singole esistenze e alla libertà di ogni persona di valutare ciò che, *per sé stesso e solo per sé stesso*, è una vita (ancora) degna di essere vissuta⁵.

Ciò premesso, si può fin da ora rilevare che il nostro ordinamento consente attualmente alcune modalità di decisione sul fine vita e ne esclude altre, con il risultato di creare una disparità tra persone che si trovano in condizioni simili; pare quindi opportuno interrogarsi sull'eventuale ragionevolezza di tale disparità⁶.

2. *Gli approdi giurisprudenziali e la l. n. 219/2017*

Come noto, la legittimità del rifiuto e della rinuncia ai trattamenti in grado di prolungare l'esistenza è stata prima affermata dalla giurisprudenza e poi accolta nella cornice normativa della l. 22 dicembre 2017, n. 219 – *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. La l. n. 219 appare dunque come un corretto approdo legislativo dei principi che nel nostro ordinamento si erano già consolidati nel c.d. “diritto vivente”.

Alcune precisazioni paiono però opportune. Quando parliamo di non iniziare o di sospendere un trattamento volto al mantenimento in vita di una persona, anteriormente alla l. n. 219 erano sorte almeno due rilevanti questioni: 1) se vi sia una differenza – sul piano etico e su quello giuridico – tra non intraprendere un trattamento salvavita e sospendere un trattamento salvavita già in corso; 2) se il diritto a non accettare un trattamento sul proprio corpo, anche se necessario alla prosecuzione della vita, sia riconoscibile solo a chi possiede un'“attuale” capacità di discernimento ovvero, a certe condizioni, anche a chi dovesse trovarsi in una situazione di incapacità (o di non piena capacità) nel momento in cui si chiede il rifiuto o la rinuncia.

Prima dell'entrata in vigore della l. n. 219, infatti, se da un lato poteva oramai considerarsi pacifico il fatto che qualsiasi persona *competente*⁷ godesse del diritto inviolabile

⁴ Per un'analisi sotto il profilo psicologico della relazione tra la sofferenza e il desiderio di morire, si v. il recente documento dell'ORDINE DEGLI PSICOLOGI DEL LAZIO, *Sofferenza e desiderio di morte, le prassi dello psicologo, medico, infermiere a sostegno della persona*, maggio 2023, in <https://ordinepsicologilazio.it/post/sofferenza-morte>.

⁵ Sulla dicotomia tra l'idea di *dignity as empowerment* e quella di *dignity as constraint*, cfr., *ex plurimis*, PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Cedam, 2009; RESTA, *Dignità, persone, mercati*, Giappichelli, 2014; PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Cedam, 2000, 199 s. Cfr. altresì ZATTI, *Note sulla semantica della dignità*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, Giuffrè, 2009, 29 ss.; si v. peraltro la prospettiva di VIAFORA, *La scelta più rispettosa: l'argomentazione bioetica basata sull'idea di dignità umana*, in *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, a cura di VIAFORA, FURLAN e TUSINO, FrancoAngeli, 2019, 79 ss.; ID., *Questioni etiche di fine vita: il paradigma della dignità*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 14 ss.

⁶ O, per utilizzare le parole di PICCINNI, *Una legge “gentile” sull'aiuto medico a morire?*, in *Biolaaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 1/2023, 169, possiamo chiederci se “è opportuno distinguere l'aiuto medico nel morire dall'aiuto medico a morire”.

⁷ Il tema della capacità di prendere decisioni consapevoli sul proprio corpo e sulla propria salute è vastissimo e non affrontabile in questa sede. Posso solo accennare al fatto che, come da più voci è stato evidenziato, in questo contesto le categorie traduzionali della capacità di agire e di intendere e di volere non appaiono più in grado di fornire risposte adeguate alle situazioni concrete che si presentano nella

di non iniziare un trattamento che le avrebbe permesso di prolungare la propria esistenza, dall'altro si discuteva sul fatto che tale diritto potesse estendersi anche alla rinuncia di trattamenti salvavita già iniziati⁸.

Inoltre, più di una voce sollevava forti perplessità sulla possibilità di riconoscere anche agli incapaci (o alle persone parzialmente capaci) il diritto di rifiutare i, o di rinunciare ai trattamenti necessari al mantenimento in vita. A ciò contribuiva l'assenza di una regolamentazione specifica della materia e, in particolare, l'assenza del principio di vincolatività delle DAT (Disposizioni anticipate di trattamento)⁹.

Su tali questioni, prima della novella di fine 2017, i *leading cases* sono stati, come è a tutti noto, il *caso Welby*¹⁰ e il *caso Englaro*¹¹, entrambi in tema di sospensione di un trattamento vitale che aveva come conseguenza la morte dell'individuo: con il primo i giudici hanno riconosciuto il diritto di Piergiorgio Welby – tenuto in vita grazie alla respirazione assistita, e costretto dalla malattia all'immobilità di tutti gli organi del corpo pur mantenendo egli una piena lucidità mentale – di chiedere e ottenere la sospensione della respirazione artificiale (previa sedazione); con il secondo la Suprema Corte ha consentito al padre di Eluana Englaro – la quale si trovava da molti anni in uno stato vegetativo permanente senza aver lasciato in precedenza delle disposizioni anticipate di trattamento – di chiedere e ottenere la sospensione della nutrizione e idratazione artificiali che mantenevano in vita la figlia, ricostruendo la volontà presunta di Eluana che in tal senso si era espressa prima di cadere in uno stato di incapacità totale.

Nonostante gli aspri contrasti (peraltro non ancora sopiti) sorti a seguito di tali decisioni, è indubbio che esse abbiano rappresentato uno spartiacque grazie al quale si

pratica clinica quotidiana. Per limitarsi a qualche cenno bibliografico, si rinvia a: STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, ESI, 1975; ID., voce «Capacità, I, Diritto privato», in *Enc. giur. Treccani*, V, 1988; GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*, Jovene, 1984; DE ACUTIS - EBENE - ZATTI, *La cura degli interessi del malato. Strumenti di intervento organizzato e occasionale*, in *Tutela della salute e diritto privato*, a cura di BUSNELLI e BRECCIA, Giuffrè, 1978, 103 ss.; NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Giuffrè, 1989; SENIGAGLIA, «Consenso libero e informato» del minore tra capacità e identità, in *Rass. dir. civ.*, 2018, 1318 ss.; PISU, *Scelte terapeutiche e protezione degli interessi esistenziali del minore nella relazione di cura e nel fine vita*, in *Giur. pen. web*, 2019, 185 ss. (www.giurisprudenzapenale.com); C. IRTI, *Persona minore di età e libertà di autodeterminazione*, in *Giust. civ.*, 2019, 617 ss.; PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno*, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI, PALERMO FABRIS e ZATTI, Giuffrè, 2011; ID., *Misure di protezione e capacità della persona*, in MAZZONI - PICCINNI, *La persona fisica*, nel *Trattato Iudica-Zatti*, Giuffrè, 2016; ID., *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, 249 ss.; ID., *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017* (commento a TRIB. PAVIA, 24.3.2018), in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 1118 ss.; DURANTE, *Incapacità "di fatto" e consenso nella relazione di cura dopo la l. n. 219/2017*, *ivi*, 2020/4, 375 ss.; SALVATERRA, *Capacità e competence*, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., 341 ss.; GORGONI, *Lautodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Pers. e merc.*, 2020, 91; ZATTI, *Oltre la capacità*, in *Follia e diritto*, a cura di FERRANDO e VISINTINI, Bollati Boringhieri, 2003, 49 ss., ora anche in ID., *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., 113 ss.

⁸ Si vedano a tal proposito le considerazioni (a mio parere poco convincenti) del COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24.10.2008, in merito al fatto che la rinuncia ai trattamenti sanitari salvavita, pur se ammissibile sul piano giuridico, non sarebbe condivisibile sotto il profilo etico (<https://bioetica.governo.it/media/3436/5-rifiuto-e-rinuncia-consapevole-al-trattamento-sanitario-nella-relazione-paziente-medico.pdf>).

⁹ Anche prima della l. n. 219 era possibile redigere delle DAT per le quali, però, valevano solo le indicazioni del Codice di deontologia medica, secondo il quale il medico doveva «tenerne conto» (art. 18, Codice del 2014) e della Convenzione di Oviedo, secondo cui «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione» (art. 9).

¹⁰ TRIB. PEN. ROMA, 23.7.2007, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 65 ss., con nota di AZZALINI.

¹¹ CASS., 16.10.2007, n. 21748, in *ex multis, ivi*, 2008, I, 83 ss., con nota di VENCHIARUTTI.

è potuto riconoscere ad ogni persona il diritto di non accettare, in qualsiasi momento della propria vita, un'invasione non desiderata della propria sfera corporale¹².

Sulla scia di tali approdi giurisprudenziali è dunque intervenuta la l. n. 219, che ha riconosciuto – più che affermato¹³ – i principi fondanti la relazione di cura e di fiducia tra il paziente e il personale sanitario, in particolare: la necessità per il personale curante di ottenere il consenso libero e informato del paziente in ogni fase del trattamento; di conseguenza, il diritto del paziente sia di rifiutare un trattamento non ancora iniziato che di chiedere e ottenere la sospensione di un trattamento già avviato, anche se necessario al mantenimento in vita; la vincolatività delle DAT (tranne nei casi previsti dall'art. 4, comma 5°); la vincolatività, per il personale curante, di quanto concordato nella pianificazione condivisa delle cure; il rispetto delle volontà espresse dai minori¹⁴ e dalle persone incapaci¹⁵, sia quando dispongono di un certo livello di capacità residua sia quando, pur totalmente incapaci, è possibile ricostruire in modo chiaro e univoco la loro volontà¹⁶ (ciò inteso sia per quanto riguarda la fase del rifiuto di un trattamento ancora da iniziare che quella della sospensione di un trattamento già iniziato, essendo quanto enunciato all'art. 1, comma 1° un principio di carattere generale e non solo una prerogativa delle persone capaci)¹⁷.

Ciascuno di questi aspetti meriterebbe un ampio approfondimento che esulerebbe dallo scopo di queste brevi riflessioni. Ciò che si vuole qui affermare, però, è che grazie agli approdi giurisprudenziali e ora alla l. n. 219, il diritto di rifiutare o sospendere un trattamento medico che non si vuole, o che non si vuole più accettare è pienamente tutelato dal nostro ordinamento, anche quando la conseguenza di tale scelta è la fine della propria vita.

Naturalmente, se da un lato tale diritto è pienamente riconosciuto quando la persona che chiede di non essere – o di non essere più – sottoposta a un trattamento salvavita è adulta e pienamente capace di discernimento, più delicate sono le situazioni in cui la

¹² Sul tema della corporeità e dell'identità personale si rinvia alle riflessioni di ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, ivi, 2007, II, 1 ss. (ripreso e integrato in ID., *Di là del velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti "dell'uomo"*, in *Liber Amicorum per Francesco D. Busnelli*, 2008, Vol. II, 121 ss., ora in *Maschere del diritto, volti della vita*, cit., 53 ss.); ID., *Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, fasc. 4, suppl. *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, 1 ss.

¹³ L'impiego del verbo "stabilire" nell'art. 1, comma 1° ("*La presente legge [...] stabilisce*") non convince; potrebbe infatti indurre l'interprete a ritenere che prima della legge il nostro ordinamento non tutelasse i diritti in essa affermati. Come si è sopra accennato, non è così, dal momento che essi derivano dai principi costituzionali e sovranazionali richiamati dallo stesso art. 1, comma 1° già in precedenza applicati dalla giurisprudenza. Cfr. sul punto AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. e prev.*, n. 1/2018, 13.

¹⁴ Cfr. PICCINNI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, 2007; STANZIONE, *Capacità e minore*; GIARDINA, *La condizione giuridica del minore*; SENIGAGLIA, "*Consenso libero e informato*" del minore; PISU, *Scelte terapeutiche*; C. IRTI, *Persona minore di età*, cit.

¹⁵ Cfr. PICCINNI, *Prendere sul serio*; ID., *Decidere per il paziente*; GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità*; DURANTE, *Incapacità "di fatto" e consenso*, cit.

¹⁶ La giurisprudenza successiva al caso Englaro ha pressoché costantemente confermato la linea interpretativa seguita nel *leading case* anche – e a maggior ragione – dopo l'entrata in vigore della l. n. 219/2017 (cfr. TRIB. MODENA, decr. 23.3.2018, in *Foro it.*, 2019, I, 272, con nota di CASABURI; TRIB. ROMA, decr. 22.1.2021, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2021, I, 834, con commento di DURANTE). Va qui ricordata anche la decisione della Consulta che ha respinto le questioni di legittimità costituzionale dell'art. 3, comma 4° e comma 5°, l. n. 219/2017 (CORTE COST., 13.6.2019, n. 144, in *Foro it.*, 2019, I, 3024; in *Giur. cost.*, 2019, 1629, con nota di STORACE).

¹⁷ Sul punto, nel noto "caso Samantha" si è proposta una lettura diversa e non del tutto convincente da quella adottata nell'orientamento giurisprudenziale consolidato: TRIB. BELLUNO, decr. 4.11.2021, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2022, I, 1222, con commento di DURANTE.

persona è totalmente o parzialmente incapace, essendo necessaria, a seconda delle circostanze, la valorizzazione dell'eventuale capacità residua o la ricostruzione della volontà pregressa dell'incapace e, in ogni caso, la convergente posizione dei soggetti che hanno poteri di cura e di sostegno del soggetto non più in grado di esprimere (o di esprimere pienamente) la propria volontà, nel momento in cui si fanno carico di decidere «*con l'incapace*»¹⁸.

3. *Il percorso verso il riconoscimento dell'“aiuto medico a morire”*

Il quesito che si pone a questo punto è se tale impianto di protezione è sufficiente a garantire ad ogni persona, indipendentemente dal tipo di malattia o infermità che l'ha colpita, di poter decidere di morire con dignità, ritenendo non più tollerabili le sofferenze fisiche e/o psichiche che la affliggono. Come accennato, la risposta è, allo stato attuale, negativa.

Vi sono infatti situazioni in cui un individuo può trovarsi in una condizione che reputa non più tollerabile e desiderare unicamente di porre fine alla propria esistenza nel minor tempo possibile, senza averne la possibilità; dal momento che né il rifiuto ad attivare un trattamento medico, così come la richiesta di sospensione dello stesso (ove già attivato), né l'eventuale ricorso alla sedazione profonda le consente di raggiungere tale obiettivo¹⁹. In tali circostanze, la l. n. 219 si rivela non più sufficiente essendo necessario un “aiuto a morire” che solo un soggetto terzo può mettere in pratica o fornendo al malato i mezzi per porre fine alla propria vita (cosa che tradizionalmente viene definita con la non soddisfacente espressione “suicidio assistito”) o intervenendo direttamente sul suo corpo (cosa che tradizionalmente viene definita con la non soddisfacente espressione “eutanasia”).

Il caso, notissimo, che ha dato il via all'intervento della Corte costituzionale sul c.d. “suicidio assistito”²⁰ è quello del DJ Fabo (Fabiano Antoniani) il quale “era rimasto

¹⁸ Il riferimento è naturalmente a uno dei passi più noti della decisione sul Caso Englaro (CASS., n. 21748/2007, cit., § 7.3) secondo cui il “rappresentante” deve «*agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace*».

¹⁹ Come rileva NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Laterza, 1995, 152 s., “non sempre c'è una terapia da rifiutare per poter morire e non sempre il rifiuto della terapia conduce a una morte rapida e indolore” (cit. anche da PISU, *Il bene “vita” tra morale, diritto e nuovi compiti della medicina*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 149).

²⁰ CORTE COST., ord. 16.11.2018, n. 207 in (*ex plurimis*): *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 549, con nota di AZZALINI; *Foro it.*, 2019, I, 1876, con nota di GENTILE, ROMBOLI, VINCIGUERRA; *Resp. civ. e prev.*, 2019, 112, con nota di PISU; *Rass. dir. civ.*, 2019, 566, con nota di CARAPEZZA FIGLIA; CORTE COST., 22.11.2019, n. 242, in (*ex plurimis*): *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2019, 2159, con nota di CANESTRARI; *Fam. e dir.*, 2020, 221, con nota di DOGLIOTTI, MORRONE, PITTARO; *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, I, 368, con nota di AZZALINI; in *Resp. civ. e prev.*, 2020, 136, con nota di PISU. La successione degli eventi è a tutti nota: in estrema sintesi, non essendoci all'epoca alcuna possibilità lecita di ottenere un aiuto a morire in Italia, DJ Fabo si era rivolto a Marco Cappato, il quale lo aveva accompagnato in automobile in una clinica svizzera (dove DJ Fabo è deceduto) e, al rientro in Italia, si era autodenunciato ai carabinieri. La CORTE D'ASSISE DI MILANO (ord. del 14 febbraio 2018, in *Foro it.*, 2018, II, fasc. 7, c. 397) aveva quindi sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. in tema di istigazione o aiuto al suicidio e la CORTE COST., con l'ord. n. 207/2018, cit., aveva inizialmente invitato il legislatore a regolamentare la materia riservandosi di trattare le questioni di legittimità costituzionale nell'udienza del 24 settembre 2019. A fronte dell'inerzia del legislatore, la Consulta, con la sent. n. 242/2019, cit., ha dichiarato “*l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi [...] agevola l'esecuzione del proposito di suicidio*” a determinate condizioni che vedremo poco oltre.

tetraplegico e affetto da cecità bilaterale corticale (dunque, permanente). Non era autonomo nella respirazione (necessitando dell'ausilio, pur non continuativo, di un respiratore e di periodiche asportazioni di muco), nell'alimentazione (venendo nutrito in via intraparietale) e nell'evacuazione. Era percorso, altresì, da ricorrenti spasmi e contrazioni, produttivi di acute sofferenze, che non potevano essere completamente lenite farmacologicamente, se non mediante sedazione profonda. Conservava, però, intatte le facoltà intellettive"²¹.

Ed è proprio tale quadro clinico a mostrare come il rifiuto o la rinuncia ai trattamenti cui DJ Fabo era sottoposto non gli avrebbero permesso di porre fine alla propria esistenza in tempi brevi e senza ulteriori sofferenze. Dal momento che DJ Fabo respirava per alcuni tratti (e a costo di grandi sofferenze) in modo indipendente dal respiratore, rinunciarvi non gli avrebbe consentito di morire rapidamente, come avvenuto invece nel caso di Piergiorgio Welby, totalmente dipendente dalla respirazione artificiale. Di conseguenza, DJ Fabo *"richiese l'assistenza al suicidio, scartando la soluzione dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale con contestuale sottoposizione a sedazione profonda (soluzione che pure gli era stata prospettata), proprio perché quest'ultima non gli avrebbe assicurato una morte rapida. Non essendo egli, infatti, totalmente dipendente dal respiratore artificiale, la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni: modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo"*²².

La Consulta dichiarò dunque l'incostituzionalità dell'art. 580 cod. pen. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi *"agevola l'esecuzione del proposito di suicidio"* in presenza di alcune condizioni che, come è noto, sono state per così dire "modellate" sul caso concreto del DJ Fabo.

Le regole proposte dalla Consulta nella sentenza n. 242/ 2019 rappresentano indubbiamente un'apertura verso l'aiuto medico al morire, fino a quel momento irrealizzabile nel nostro Paese. Va però precisato che esse si sono rivelate, all'atto pratico, poco adatte a che l'aiuto a morire sia pienamente garantito anche in Italia²³. Ciò almeno per due motivi: il primo legato all'esigenza insopprimibile che spetti al legislatore a regolare una materia così delicata, come del resto la stessa Corte cost. aveva invitato a fare – senza essere ascoltata – con l'ord. n. 207/2018; il secondo legato al discutibile meccanismo previsto dalla Consulta nel momento in cui ha individuato i criteri da rispettare affinché non sia punibile l'aiuto a morire.

Sotto quest'ultimo profilo, desta perplessità la qualificazione delle cure palliative come pre-requisito della scelta di chiedere l'aiuto a morire e ciò, si badi bene, non perché non sia corretto garantire l'accesso alle cure palliative a coloro che esprimono la volontà

²¹ CORTE COST., n. 207/2018, cit. punto 1 del "Ritenuto in fatto".

²² *Ivi*, punto 9 del "Considerato in diritto".

²³ A quanto consta, al momento gli unici tre casi finora realizzati sono quelli relativi al signor "Mario", nome di fantasia con cui è stato chiamato il protagonista della lunga vicenda, anche giudiziaria, che lo ha visto coinvolto fino al giorno della sua morte, avvenuta il 16 giugno 2022 (data a partire dalla quale è stato rivelato il suo vero nome: Federico Carboni; cfr. https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=105587), alla procedura realizzata in Toscana nel 2023 a favore di un soggetto di cui non è stata rivelata l'identità (cfr. MORI, *La morte medicalmente assistita come pratica sociale muove i primi passi. Riflessioni dopo il terzo caso*, 26 luglio 2023, https://www.quotidianosanita.it/lettere-al-direttore/articolo.php?articolo_id=115814) e alla signora "Gloria" (nome di fantasia), deceduta il 23 luglio 2023 (cfr. *ibidem* e www.ansa.it/veneto/notizie/2023/07/24/e-morta-gloria-secondo-caso-di-suicidio-assistito-2_9e7e32cd-502c-452a-87d4-52e26f84da3f.html?fbclid=IwAR1Kt2hmEl8f1tNpv35tCZnmcViteiuBB3MG_A-yEmYj5IEwT3l-R1ecX4). Altre due persone hanno ottenuto l'autorizzazione mentre alcuni sono attualmente alle prese con lungaggini burocratiche e battaglie giudiziarie (cfr. *ivi*, che cita fonti dell'Associazione Luca Coscioni).

di compiere questo passo ma per motivi legati alla gravemente insufficiente copertura e offerta di cure palliative e di terapie del dolore nel nostro Paese, il che finisce inevitabilmente per precludere, in molti casi, l'accesso all'aiuto a morire per mancanza di adeguate terapie del sollievo²⁴.

Un discorso simile può essere riprodotto a proposito della necessità di acquisire previamente il parere del “comitato etico competente”²⁵: al di là della genericità dell'espressione (quale comitato etico?²⁶), ancora una volta la non omogenea distribuzione territoriale dei comitati etici può costituire un ostacolo insormontabile alla realizzazione dell'aiuto a morire.

La questione principale coinvolge però a mio avviso i presupposti soggettivi per poter chiedere il “suicidio assistito” (per usare la terminologia della Corte cost.). Come noto, essi sono stati individuati già nell'ord. della Consulta del 2018 e poi ribaditi nella sentenza del 2019: la persona che chiede l'*aiuto medico a morire* (per utilizzare una terminologia che appare più corretta) deve essere “(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli.”

Pare evidente che il criterio che desta fortissime perplessità è quello relativo ai “trattamenti di sostegno vitale” e ciò per almeno due ordini di motivi: il primo relativo all'interpretazione del significato di tale espressione; il secondo, a mio avviso ancor più importante, per le possibili disparità che tale criterio porta con sé.

Si è accennato alle eventuali discriminazioni – se non si ammette l'accesso all'aiuto medico a morire – tra chi ha la possibilità di porre fine alle proprie sofferenze rinunciando

²⁴ Il fatto che vi sia un serio problema di distribuzione territoriale dei servizi di cure palliative è riconosciuto anche dalla Consulta senza che ciò abbia però fatto sorgere il dubbio che così statuendo si rischia di svuotare di effettività il ricorso all'aiuto al morire (CORTE COST., sent. n. 242/2019, cit., punto 2.4 del “Considerato in diritto”: “il coinvolgimento in un percorso di cure palliative deve costituire, infatti, «un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» (come già prefigurato dall'ordinanza n. 207 del 2018).

Peraltro, nel parere del 18 luglio 2019 («Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito»), il Comitato nazionale per la bioetica, pur nella varietà delle posizioni espresse sulla legalizzazione del suicidio medicalmente assistito, ha sottolineato, all'unanimità, che la necessaria offerta effettiva di cure palliative e di terapia del dolore – che oggi sconta «molti ostacoli e difficoltà, specie nella disomogeneità territoriale dell'offerta del SSN, e nella mancanza di una formazione specifica nell'ambito delle professioni sanitarie» – dovrebbe rappresentare, invece, «una priorità assoluta per le politiche della sanità».

Si cadrebbe, altrimenti, nel paradosso di non punire l'aiuto al suicidio senza avere prima assicurato l'effettività del diritto alle cure palliative”.

Va inoltre ricordato che la concreta possibilità di ricorrere alla palliazione riduce le richieste di aiuto a morire ma non le annulla del tutto; cfr. ROCCHETTI, *Aiuto medico al morire (inteso come: il medico somministra un farmaco che cagiona la morte al paziente)*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 55 s.

²⁵ Criterio, questo, che non compariva nell'ord. del 2018 e che è stato però introdotto nella sentenza dell'anno successivo (punto 8 del “Considerato in diritto” e dispositivo della sentenza).

²⁶ Sul punto si è sviluppato un dibattito anche all'interno del CNB, chiamato ad esprimersi a seguito del quesito postogli dal Ministero della Salute il 2 gennaio 2023. Nella sua risposta del 24 febbraio 2023 ha ritenuto che “la competenza affidata al Comitato Etico possa attribuirsi ai CET (Comitati Etici Territoriali) di cui al Decreto del 26 gennaio 2023” alla luce di “quanto indicato nell'art. 1, co. 5 e nell'art. 3, co. 5 del Decreto cosiddetto “di Armonizzazione” del 30 gennaio 2023”. Tali comitati si occupano però di sperimentazione clinica il che fa sorgere seri dubbi sulla loro competenza ad affrontare le questioni relative all'aiuto medico al morire, come sottolineato anche nel parere difforme di alcuni membri del CNB (“Pur convenendo che sul piano giuridico la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito potrebbe essere attribuita anche ai CET, gli scriventi si riconoscono nella posizione assunta dalle regioni e reputano che tale competenza non debba essere attribuita ai CET, se non in via del tutto temporanea e residuale, per importanti ragioni di tipo bioetico che qui si trattengono. Viceversa, la competenza a pronunciarsi in materia di suicidio assistito va attribuita ai Comitati per l'etica nella clinica”).

ai, o rifiutando i trattamenti e chi ha bisogno dell'aiuto di un soggetto terzo per ottenere tale obiettivo; ebbene, pur ammettendo in linea di principio il ricorso all'aiuto medico a morire, l'introduzione del criterio dei "trattamenti di sostegno vitale" pare suscettibile di provocare ulteriori ingiustificate disparità tra chi è tenuto in vita a mezzo di tali trattamenti e chi no, in presenza, in entrambi i casi, di una patologia irreversibile e di sofferenze intollerabili.

Una parziale soluzione a tale problema è costituita, al momento, dall'interpretazione "estensiva" di tale criterio, come avvenuto nel "caso Trentini"²⁷. Anche in quella vicenda, il protagonista (Davide Trentini) era stato accompagnato in Svizzera da Marco Cappato, insieme a Mina Welby i quali, al rientro in Italia, si sono autodenunciati (come aveva fatto Cappato nel caso del DJ Fabo) ritenendo che non fosse in quel caso soddisfatto il criterio del "trattamento di sostegno vitale". Trentini, infatti, "era sottoposto ad un complesso trattamento farmacologico" e "dipendeva anche dalla funzione meccanica manuale evacuativa delle feci"²⁸.

Di diverso avviso fu però la Corte di Massa la quale – nell'assolvere i due imputati – statui che "la dipendenza da «trattamenti di sostegno vitale» non significa necessariamente ed esclusivamente «dipendenza da una macchina»", che "nell'interpretare cosa debba intendersi per «trattamenti di sostegno vitale», non si deve confondere il caso concreto da cui è originata la pronuncia della Corte Costituzionale con la regola iuris che la Consulta ha codificato" e che, "il riferimento, quindi, è da intendersi fatto a qualsiasi tipo di trattamento sanitario, sia esso realizzato con terapie farmaceutiche o con l'assistenza di personale medico o paramedico o con l'ausilio di macchinari medici" (impostazione confermata poi dalla Corte d'Assise d'Appello di Genova²⁹).

Pare dunque evidente che, così interpretato, il criterio del "sostegno vitale" possa essere soddisfatto in una varietà molto ampia di casi. Tuttavia, ciò non cambia il fatto che si tratti di un parametro che, come accennato, la Consulta ha ritenuto di ritagliare sul caso concreto che ne ha determinato l'intervento³⁰ ma che sarebbe irragionevole introdurre come regola generale in una futura legge sull'aiuto medico a morire³¹. Come sottolinea Paolo Zatti, "ove una nuova legge riproducesse, ad esempio, come condizione per accedere al suicidio assistito, la dipendenza da trattamenti di sostegno vitale – un punto molto forte del caso Cappato ai fini della questione di incostituzionalità sollevata riguardo all'art. 580 – si porrebbe con buone ragioni una questione di parità di trattamento per il caso del paziente che, non trovandosi in quello stato di dipendenza, fosse però affetto da una patologia irreversibile con sofferenze intollerabili"³². Concetto

²⁷ CORTE ASSISE MASSA, 2.9.2020 (ud. 27.7.2020), n. 4199, in Banca dati *OneLegale*; in *Fam. e dir.*, 2021, 6, 609, con nota di DOGLIOTTI; CORTE ASSISE APPELLO GENOVA, 20.5.2021, (ud. 28.4.2021), n. 1, in Banca dati *DeJure*; in *Giur. Penale Web*, n. 9/2020, con nota di MASSARO.

²⁸ Per la descrizione dettagliata delle condizioni di salute di Davide Trentini si rinvia al testo della sentenza di Massa (punto. 15.3).

²⁹ Che ha infatti confermato l'assoluzione dei due imputati. Da una prospettiva medica, si v. anche MAZZON, *Sul concetto di «trattamenti di sostegno vitale»*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 47 ss., che propone un'interpretazione amplissima del concetto di "trattamento di sostegno vitale". In senso contrario si v. invece ZAMBOTTO, *Sulla questione della nozione dei life sustaining treatments*, *ivi*, 59 s. secondo cui "allargare in modo logico-giuridico la nozione di life sustaining treatment al di fuori di come essa nozione viene usata nel mondo medico-scientifico potrebbe portare a perversioni nella comprensione delle condizioni necessarie per accedere alla figura giuridica detta morte medicalmente assistita".

³⁰ Peraltro in modo discutibile, non essendo Fabiano Antoniani dipendente in modo continuativo dal respiratore, a differenza di quanto invece lo era Piergiorgio Welby.

³¹ Cfr. PICCINI, *Una legge "gentile" sull'aiuto medico a morire?*, cit., 172.

³² ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 158; cfr. altresì PICCINI, *La richiesta di aiuto a morire: spazi per una risposta politica "gentile" e per un intervento del legislatore*, *ivi*, 143 s.; PISU, *Il bene "vita"*, cit., 150.

sostanzialmente ribadito anche da Gilda Ferrando, la quale ha condivisibilmente osservato che l'adozione in un testo normativo del criterio del mantenimento in vita grazie a trattamenti di sostegno vitale “esclude la sua applicabilità ad una vasta area di casi, a partire da quelli oncologici. Non è ragionevole escludere dalla possibilità di porre fine a sofferenze non più tollerabili proprio i malati più gravi o sfortunati”³³.

4. *Il ddl “Bazoli”*

Il ddl C.3101/2021 (rel. Bazoli e Provenza), approvato alla Camera il 10 marzo 2022 rappresentava³⁴ dunque, sotto questo profilo un progetto del tutto insoddisfacente dal momento che, in esso, non solo si continuava a fare riferimento ai “trattamenti di sostegno vitale” ma tale criterio era formulato in modo ancor più restrittivo di quanto non lo fosse nelle decisioni della Consulta del 2018 e del 2019³⁵. Anche perché, a ben vedere, più si interpreta in senso rigoroso il concetto di “sostegno vitale” e più tale criterio finisce per limitare l'accesso all'aiuto medico a morire ai casi in cui il risultato si otterrebbe già rifiutando o rinunciando ai trattamenti c.d. salvavita³⁶.

Non solo. Oltre ad altri aspetti problematici, che non è possibile affrontare in questa sede³⁷, il ddl si riferisce unicamente alla “facoltà della persona affetta da una patologia irreversibile e con prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile di richiedere assistenza medica, al fine di porre fine volontariamente e autonomamente alla propria vita” (art. 1), non consentendo dunque l'accesso all'aiuto medico a morire a coloro i quali non sono in grado di provvedervi “autonomamente”.

Ciò rappresenta, ancora una volta, un'irragionevole disparità di trattamento basata sulle condizioni di salute della persona che chiede un aiuto per porre fine alle proprie sofferenze.

Pare invece necessario, e non più procrastinabile, muoversi in altre direzioni.

Uscire innanzitutto dalla logica penalistica dei reati di “aiuto al suicidio” e di “omicidio del consenziente”, così come dall'idea fuorviante di “eutanasia”³⁸ (con i connotati

³³ FERRANDO, *Aiuto medico a morire. Contributo alla discussione sul progetto di legge*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 82 s.

³⁴ Come noto, il ddl Bazoli è naufragato a causa dell'interruzione anticipata della XVIII legislatura.

³⁵ Così il testo: “essere tenuta in vita da trattamenti sanitari di sostegno vitale, la cui interruzione provocherebbe il decesso del paziente” (art. 3, lett. *b*). La proposta iniziale era invero di altro tenore, e teneva in considerazione l'interpretazione che del criterio era stata data nel “caso Trentini”, con conseguente ampliamento del novero di situazioni riconducibili a tale presupposto: “essere tenuta in vita da trattamenti farmacologici o dipendente totalmente dall'assistenza di terzi”. Sul punto v. PROVOLO; PALERMO FABRIS; CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 133.

³⁶ Sottolinea PICCINNI, *La richiesta di aiuto a morire*, cit., 143: “i requisiti proposti all'art. 2 del testo ora in discussione al Senato, mirano, infatti, a restringere l'accesso alla “procedura” riservandola solo a quei pazienti che, se chiedessero la sospensione delle cure, otterrebbero altrimenti la morte”.

³⁷ Si pensi ad esempio alle questioni relative alla capacità e alla forma richieste (artt. 3 e 4), alla previsione di un Comitato per la valutazione clinica (art. 7) e all'introduzione dell'obiezione di coscienza (art. 6).

³⁸ È appena il caso qui di accennare ad alcuni tratti salienti della richiesta referendaria di abrogazione parziale dell'art. 579 cod. pen. dichiarata inammissibile dalla CORTE COST., 2 marzo 2022, n. 50, in *Foro it.*, 2022, I, 1173, con nota di ROMBOLI; v. anche il Forum “A proposito della sentenza n. 50 del 2022”, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 2/2022, con contributi di: BOTTO, 19; LALLI, 26; PICCINNI, 29; RUGGERI, 33; ZAGREBELSKY, 37; ZAMPERETTI, 40. Nella vicenda si è verificata una sorta di cortocircuito tra gli obiettivi dichiarati dai promotori (consentire un intervento diretto dei medici finalizzato a provocare la morte di una “persona affetta da una malattia grave ed irreversibile che si rivolga ad un medico, nell'ambito di una proce-

di illiceità che essa porta con sé) per abbracciare invece, anche semanticamente, il concetto di *aiuto medico a morire*, che comprende sia il mettere a disposizione del paziente i farmaci che gli consentono di porre egli stesso fine alla propria vita, sia la somministrazione diretta da parte dei medici di tali farmaci³⁹. Pare infatti opportuno rilevare che i casi concreti in cui entrano in gioco queste condotte hanno poco o nulla a che vedere con le volontà suicidarie e, parimenti, non possono essere paragonate alle azioni omicidiarie.

La questione che qui rileva è invece il volersi liberare da condizioni non volute né scelte, le quali possono essere diverse tra malato e malato ma che comportano in ogni caso una sofferenza che non si è più disposti a tollerare e un'esistenza che non si è più disposti a vivere. Come sottolinea ancora Paolo Zatti, stiamo quindi parlando di «un diritto elementare e fondamentale, “figlio” dei principi posti a base della l. n. 219 – *dignità, personalità/identità, autodeterminazione* – ma forse, a mio modo di vedere, più primordialmente legato allo stesso *diritto alla vita*, ovvero – come si dovrebbe sempre tenere a mente – a *vivere*: il diritto a sottrarsi a sofferenze intollerabili, ovvero “invivibili” per la persona, tali cioè da privarla del suo poter “*vivere*”»⁴⁰.

Se accogliamo quest'ottica, possiamo altresì comprendere che nell'espressione “aiuto medico a morire”, il termine più significativo non è “morire” ma “aiuto”. Rileva infatti Piccinni che l'impostazione del ddl approvato alla camera “pare spostare in modo pericoloso il centro del discorso sulla “morte” (*richiesta e voluta dal paziente/ medicalmente assistita dal curante*), piuttosto che sulla *richiesta di aiuto*, e, dunque, sui bisogni che il paziente esprime e sulla presa in carico di questi da parte del medico, e sulla ridefinizione degli stessi rispetto alle possibilità di risposta che il curante può dare *entro la relazione*, di cura e di *fiducia* (reciproca)”⁴¹.

Una richiesta di aiuto che, quindi, si colloca pienamente all'interno della relazione di cura e di fiducia tra il medico e il paziente, allo stesso modo in cui si colloca all'interno di tale relazione la richiesta di non attivare o di sospendere i trattamenti che consentono il mantenimento in vita del paziente. Ecco che la riflessione ci riconduce dunque alla questione iniziale, ovvero alla necessità di evitare ingiustificate e irragionevoli disparità di trattamento tra coloro che, desiderando porre fine alle proprie sofferenze, possono ottenere tale risultato rinunciando ai trattamenti medici e coloro i quali hanno invece bisogno di un aiuto medico, che potrà concretizzarsi, a seconda dei casi, nel fornire loro i mezzi per far cessare la propria vita o nell'agire direttamente sul paziente perché tale aiuto possa essere messo in atto⁴².

dura medicalizzata, controllata da una struttura del servizio sanitario nazionale, analoga a quella introdotta dalla sent. n. 242/2019 della Corte cost. per l'ipotesi di agevolazione nell'esecuzione del proposito di suicidio”, PICCINNI, nel Forum “A proposito della sentenza n. 50 del 2022”, cit., 31) e quello prospettato dalla Supr. Corte, che aveva ipotizzato, in caso di successo del referendum, la liberalizzazione di qualsiasi ipotesi di omicidio del consenziente indipendentemente dai motivi alla base della richiesta. Date queste premesse, era probabilmente scontato che la Consulta non ammettesse il quesito referendario. Come si dirà (*infra*, § 5), il problema è che nel motivare tale decisione la Corte ha ritenuto di attribuire alla difesa del valore della vita un effetto fortemente limitativo dell'altrettanto rilevante principio dell'autodeterminazione.

³⁹ Cfr. FERRANDO, *Aiuto medico a morire*, cit., 81.

⁴⁰ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire*, cit. 157.

⁴¹ PICCINNI, *La richiesta di aiuto a morire*, cit., 143.

⁴² Sottolinea correttamente ZAMPERETTI, nel Forum “A proposito della sentenza n. 50 del 2022”, cit., 41, che nel dire la sentenza n. 50/2022 che, ove avesse successo il quesito referendario la c.d. eutanasia “verrebbe sradicata da un contesto di cura [...] sembra in questo modo che la Corte intenda che il contesto corretto per l'eutanasia è il contesto di cura” dal che discende la necessità che la medicina non possa “chiamarsi fuori”.

5. *La proposta del gruppo di lavoro di “Un Diritto Gentile”*

L'orizzonte appena tracciato è quello che ha ispirato la “prova di testo normativo” elaborata all'interno del gruppo di lavoro di “Un Diritto Gentile”⁴³, la cui analisi approfondita sfugge agli scopi del presente scritto⁴⁴. Tuttavia, ai fini del discorso che qui si conduce, pare utile soffermarsi su quattro aspetti cruciali che caratterizzano il documento: 1) l'equiparazione delle ipotesi finora rubricate sotto l'espressione “suicidio assistito” con quelle finora rubricate sotto l'espressione “eutanasia”; 2) la potenziale fonte di discriminazioni data dal criterio della “patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili”; 3) l'assenza del criterio del “sostegno vitale” tra i presupposti soggettivi che consentono di avanzare la richiesta di aiuto medico a morire; 4) la possibilità che la richiesta di aiuto medico a morire possa essere avanzata in qualsiasi fase della malattia e non necessariamente in prossimità dell'evento della morte.

Sotto il primo profilo, l'art. 1 (Finalità), comma 2°, così recita: “*in relazione alle condizioni ed esigenze della persona richiedente, l'aiuto medico a morire può consistere nel sostegno all'autosomministrazione o nella somministrazione da parte del medico di farmaci adeguati allo scopo*”; aggiunge poi il comma 3° dello stesso articolo che “*l'aiuto a morire si realizza nell'ambito della relazione di cura e di fiducia*”. Si tratta evidentemente di un cambio di paradigma che sottrae (alle condizioni e nei limiti previsti) queste situazioni all'ambito penalistico inserendole nel contesto della relazione di cura e di fiducia.

Ciò da un lato comporta il riconoscimento del fatto che l'aiuto medico a morire nei confronti di una persona colpita da una malattia irreversibile che le provoca sofferenze intollerabili, si pone come completamento del processo di *presa in cura del malato* che già oggi, qualora il paziente esprima liberamente e consapevolmente la volontà di porre fine alla propria vita, consente l'utilizzo di misure quali la terapia del dolore, l'accesso alle cure palliative, la sedazione profonda e la rinuncia o il rifiuto dei trattamenti salvavita; dall'altro comporta l'equiparazione delle condotte dell'aiuto al suicidio e dell'eutanasia,

⁴³ La proposta, elaborata da M. Azzalini, L. Busatta, P. Benciolini, E. Cadamuro, F. Giardina, L. Orsi, E. Palermo, M. Piccinni, D. Provolo, D. Rodriguez, M. Vergano, P. ZATTI, e sottoscritta da 75 studiosi e professionisti appartenenti a varie aree disciplinari, è consultabile all'indirizzo <https://bit.ly/3nKKgpe>. Su tale testo, si v. il Forum organizzato all'interno del fasc. 1/2023 di *Biolaov Journal – Rivista di Biodiritto*, con i seguenti contributi: PICCINI, *Una legge “gentile” sull'aiuto medico a morire?*, cit., 167; BUSATTA, *Aiuto medico a morire e diritto: come intervenire? Spunti da un esperimento giuridico*, ivi, 177; BENCIOLINI, *Aiuto medico a morire: “obiezione di coscienza” o “scelte in coscienza”?*, ivi, 183; DE PANFILIS, *Oltre la Corte Costituzionale: per una proposta di legge che prenda in carico le vulnerabilità*, ivi, 187; GIAIMO, *Le necessarie tutele (e i relativi controlli) in ordine al processo di formazione della volontà di morte*, ivi, 191; PALERMO - PROVOLA - CADAMURO, *Il perché della non punibilità dell'aiuto medico a morire*, ivi, 195; SEMINARA, *Considerazioni sul documento “Disposizioni in materia di aiuto medico a morire”*, ivi, 199; SERVETTI, *L'ineluttabilità della morte è condizione necessaria per considerare costituzionalmente legittimo l'aiuto medico a morire? Spunti di riflessione a margine della proposta di legge di UndirittoGentile*, ivi, 203; ZAMPERETTI, *La fragilità biologica può essere un requisito per l'accesso ad una procedura di aiuto medico a morire?*, ivi, 211.

⁴⁴ Ad esempio, sarà qui solo accennato il tema, pur fondamentale, del mutamento radicale richiesto alla classe medica rispetto a quelle che da sempre sono state considerate le sue finalità, ovvero (oltre a lenire il dolore) di contrastare le malattie e allontanare il momento della morte del paziente (v. *infra*). La questione non è ovviamente nuova dal momento che già le pratiche, oramai generalmente accolte, di desistenza terapeutica hanno portato il personale curante a riconoscere che in certe situazioni è eticamente e deontologicamente (oltre che giuridicamente) corretto rispettare la volontà del paziente di accelerare i tempi della morte piuttosto che costringerlo a prolungare la sua agonia. Certamente però, l'essere chiamati ad aiutare a morire (e non solo ad aiutare *nel* morire; v. *supra*, § 1; PICCINI, *Una legge “gentile” sull'aiuto medico a morire?*, cit., 169) richiede alla medicina di fare un ulteriore salto in avanti che si pone in discontinuità con i delicati equilibri su cui si fonda la professione medica (cfr. ZAMPERETTI, *La fragilità biologica*, cit., 211 ss.).

finora considerate come fattispecie distinte. Il motivo, ancora una volta, è legato alla necessità di evitare un'irragionevole disparità tra coloro i quali possono materialmente compiere il gesto finale e coloro i quali, a causa delle condizioni di salute in cui versano, hanno bisogno che siano altri a compiere quel gesto.

Relativamente al secondo aspetto, va rilevato che il criterio della “*patologia irreversibile*, fonte di sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili” potrebbe invece condurre a irragionevoli disparità di trattamento. Vi sono infatti situazioni in cui è presente una sofferenza intollerabile che non derivano da una patologia. Si sottolinea infatti che “la nozione di patologia evoca un processo morboso o una malattia in corso, così escludendo le gravi e permanenti disabilità anche come esiti di traumi o di ictus cerebrale, le forme di acuta (o maggiore) depressione non qualificabili nel senso della irreversibilità nonché i casi di sottoposizione a trattamenti di sostegno vitale in conseguenza di patologie stabilizzate”⁴⁵; inoltre, da un lato un'interpretazione restrittiva della nozione di patologia porterebbe a delle iniquità e dall'altro una sua interpretazione estensiva finirebbe per condurre a un'estensione indiscriminata dei soggetti legittimati a chiedere un aiuto medico a morire⁴⁶.

Per ciò che concerne il terzo profilo, si è rilevato che in sede di stesura del documento “*l'ulteriore requisito dell'“essere dipendenti da sostegni vitali”, previsto dalla Corte costituzionale, non è parso ragionevole*”⁴⁷. La scelta è, a mio modo di vedere, condivisibile e non a caso tale criterio non è generalmente presente nelle legislazioni europee che regolamentano il “suicidio assistito” e/o l’“eutanasia”⁴⁸.

Sulla questione rinvio a quanto osservato nel paragrafo 3, sottolineando che, anche a voler accogliere un'interpretazione estensiva del criterio in questione, ciò non sarebbe sufficiente ad evitare un'intollerabile discriminazione tra soggetti costretti ad un'esistenza vissuta come non più tollerabile, alcuni dei quali avrebbero diritto a chiedere un aiuto medico a morire, e altri no.

Anche il quarto profilo, ovvero l'irrelevanza della prossimità temporale con l'evento della morte, sembra muovere nella direzione di evitare ingiustificate disparità di

⁴⁵ SEMINARA, *Considerazioni sul documento*, cit., 201.

⁴⁶ Cfr. SEMINARA, *ibidem*.

⁴⁷ PICCINI, *Una legge “gentile” sull'aiuto medico a morire?*, cit., 172.

⁴⁸ Si v. ad esempio: in Olanda l'art. 2, della legge 1° aprile 2002; in Belgio il *Chapter II: Conditions and procedure, Section 3, §1 del Belgian Act on Euthanasia of May, 28th 2002*; in Spagna l'art. 3, lett. b) della *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo* che, nel definire il concetto di “*padecimiento grave, crónico e imposibilitante*”, prevede come mera possibilità la dipendenza da un sostegno vitale (“*en ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico*”); in Portogallo, la recentissima *Lei n.º 22/2023 de 25 de maio*, nel fornire la definizione di “*lesão definitiva de gravidade extrema*” (art. 2, lett. e), considera la dipendenza da un sostegno vitale come alternativa alla dipendenza da terzi (“*a lesão grave, definitiva e amplamente incapacitante que coloca a pessoa em situação de dependência de terceiro ou de apoio tecnológico para a realização das atividades elementares da vida diária, existindo certeza ou probabilidade muito elevada de que tais limitações venham a persistir no tempo sem possibilidade de cura ou de melhora significativa*”); la legge portoghese ha avuto un iter travagliato: segnalo qui la decisione del *Tribunal Constitucional acórdão n. 123/2021*, del 15 marzo 2021 (in www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20210123.html) a proposito della quale si vedano le due segnalazioni nel sito della Corte cost. (www.cortecostituzionale.it/documenti/segnalazioni_corrente/Segnalazioni_1614003288027.pdf e www.cortecostituzionale.it/documenti/segnalazioni_corrente/Segnalazioni_1615973674210.pdf); sul c.d. “aiuto al suicidio” ancor più liberali appaiono inoltre il sistema svizzero e quello tedesco a proposito del quale va segnalata l'importante decisione del *Bundesverfassungsgericht* del 26 febbraio 2020 2 BvR 2347/15, consultabile in lingua inglese in www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Entscheidungen/EN/2020/02/rs20200226_2bvr234715en.html (cfr. MANNA, *Esiste un diritto a morire? Riflessioni tra Corte costituzionale italiana e Corte costituzionale tedesca*, in *disCrimen*, 26.5.2020, ID., *Ancora sulla differenza tra Corte costituzionale italiana e tedesca in tema di aiuto al suicidio: congetture e confutazioni*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 97; PROVOLO - PALERMO FABRIS - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire*, cit., 122 ss., cui rinvio anche per ulteriore bibliografia).

trattamento che impediscano di chiedere l'aiuto medico a morire a chi si trova a vivere un'esistenza invivibile pur non trovandosi in prossimità della morte "ristabilendo, in questo modo, un principio di equità, che garantisca l'aiuto medico a morire sulla base della intollerabilità esistenziale di una malattia irreversibile e fonte di enormi sofferenze"⁴⁹. Tale impostazione consente inoltre di distinguere adeguatamente le ipotesi di aiuto a morire da quelle relative alla sospensione dei trattamenti "salvavita" i cui confini appaiono a volte fumosi sia agli occhi dei professionisti che a quelli dei pazienti, concentrati più sulla conseguenza che entrambe queste condotte provocano, ovvero la morte del paziente⁵⁰.

Su queste ultime due previsioni – l'assenza del requisito del trattamento del sostegno vitale e la mancata indicazione dell'"ineluttabilità della morte"⁵¹ – che sono evidentemente intrecciate tra loro e che rappresentano un momento di netta discontinuità rispetto all'impianto seguito dalla Corte cost., si sono espresse voci critiche, anche relative alla loro possibile illegittimità costituzionale sia per la non adeguata protezione dei soggetti più deboli e vulnerabili a cui si consentirebbe di avanzare una richiesta di aiuto a morire soggetta ad ingerenze esterne e/o non sufficientemente meditata, sia a causa del presunto non corretto temperamento tra l'autodeterminazione e la tutela della vita (art. 2 cost.) così come intesa dalle decisioni della Consulta del 2018 e 2019 e, soprattutto, dalla pronuncia n. 50/2022⁵².

Vista dalla prospettiva medica, inoltre, la mancata necessità che la richiesta di aiuto medico a morire avvenga solo in una fase di "fragilità biologica di per sé incompatibile con la sopravvivenza" legata al "fatto che la persona sia «tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale» [...] rischia di finire per chiedere alla Medicina di prendersi carico – medicalizzandolo – del desiderio di morire *tout court*"⁵³. Si chiederebbe quindi alla medicina di "intervenire attivamente e di sopprimere intenzionalmente una vita anche (eventualmente) quando sul piano biologico essa è ancora sufficiente ed adeguata per una sopravvivenza autonoma e prolungata, seppur gravata di sofferenza"⁵⁴. In quest'ottica sarebbe pertanto preferibile "legare la possibilità di un aiuto medico a morire ad un grado significativo di fragilità biologica"⁵⁵.

Le obiezioni sono indubbiamente di non poco rilievo e meriterebbero una riflessione e un approfondimento che non è possibile svolgere adeguatamente in queste pagine. Mi limito ad alcuni spunti di riflessione.

⁴⁹ Cfr. DE PANFILIS, *Oltre la Corte Costituzionale*, cit., 188.

⁵⁰ Cfr. DE PANFILIS, *ibidem*. L'a. propone inoltre delle interessanti riflessioni su taluni aspetti critici relativi alla fattibilità pratica dell'aiuto medico a morire per come è prefigurato dalla proposta qui in esame.

⁵¹ Cfr. SERVETTI, *L'ineluttabilità della morte*, cit., 203 ss.

⁵² SERVETTI, *ivi*, 205 ss., ipotizza infatti un contrasto con i principi costituzionali che qui entrano in gioco (specie dopo la decisione di inammissibilità del referendum sull'omicidio del consenziente, CORTE COST., n. 50/2022, cit.) a causa dell'estensione a una "casistica amplissima ed eterogenea" (SERVETTI, *L'ineluttabilità della morte*, cit., 206) della platea di possibili richiedenti l'aiuto medico a morire che, unita alle difficoltà in alcuni casi di accertamento della capacità e alla soggettività dei requisiti dell'intollerabilità della sofferenza, finirebbe per aprire la strada a vuoti di tutela, specie per le persone vulnerabili e porterebbe in ultima analisi a un mancato temperamento dei valori costituzionali dell'autodeterminazione e della "tutela della vita" (art. 2 Cost.) con una ingiustificata prevalenza della prima sulla seconda (cfr. *ivi*, 206 ss.).

⁵³ ZAMPERETTI, *La fragilità biologica*, cit., 213 s.

⁵⁴ *Ivi*, 214.

⁵⁵ *Ibidem*.

Se è indubbiamente necessario evitare abusi nei confronti dei soggetti fragili, che potrebbero avanzare richieste di aiuto a morire non adeguatamente meditate o condizionate da fattori esterni⁵⁶, appare più problematico il fatto che l'eventuale ampliamento della platea dei potenziali richiedenti possa rappresentare una violazione del "diritto alla vita" tutelato dall'art. 2 Cost. o, in ogni caso, un non corretto temperamento dei valori costituzionalmente garantiti dell'autodeterminazione e della tutela della vita.

Invero, desta forti perplessità il richiamo che le due decisioni della Consulta sul "suicidio assistito" e, ancor più marcatamente, quella sull'inammissibilità del quesito referendario in tema di omicidio del consenziente fanno al "*cardinale rilievo del valore della vita*", considerato come "*un valore che si colloca in posizione apicale nell'ambito dei diritti fondamentali della persona*", che dunque appartiene "*all'essenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana*" da cui discende "*il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo: non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire*"⁵⁷.

Come rilevato in dottrina, è questa la parte meno convincente della pronuncia n. 50/2022, in quanto tali considerazioni non sembrano in realtà condurre a un bilanciamento tra la vita e l'autodeterminazione, ma piuttosto a una netta prevalenza della prima sulla seconda, tale da sacrificare l'autodeterminazione sull'altare della difesa della vita anche quando essa sia divenuta intollerabile per il malato⁵⁸. Sottolinea altresì condivisibilmente Pisu: "sorge pertanto il dubbio che la normativa sottratta alla consultazione popolare disponga una tutela "massima" e non "minima" del bene vita, sacrificando ingiustificatamente, con la sua portata onnicomprensiva, il diritto di essere sé stessi proprio in quel delicatissimo frangente che esaurisce l'esistenza umana nel quale ciascuno dovrebbe poter esprimere la propria identità personale, culturale e valoriale costruita in un'intera vita"⁵⁹.

Quanto infine al fatto che la proposta del gruppo di lavoro di "Un diritto gentile" consentirebbe di chiedere un aiuto medico a morire anche a chi abbia davanti a sé una prospettiva di una vita "autonoma e prolungata, seppur gravata di sofferenza"⁶⁰, la questione cruciale che chiama in causa un'eventuale richiesta di aiuto riguarda a mio avviso proprio le situazioni in cui le persone hanno davanti a sé la prospettiva di vedersi costrette per lungo tempo a un'esistenza non più tollerabile.

Sono naturalmente consapevole dell'estrema delicatezza della questione (si vedano al proposito le obiezioni poc'anzi ricordate); mi pare tuttavia necessario riflettere su quali altri strumenti, se non l'aiuto medico a morire, abbia a disposizione chi si trova in tali condizioni.

⁵⁶ Appare dunque condivisibile l'affermazione secondo cui "*al legislatore penale non può ritenersi inibito, dunque, vietare condotte che spianino la strada a scelte suicide, in nome di una concezione astratta dell'autonomia individuale che ignora le condizioni concrete di disagio o di abbandono nelle quali, spesso, simili decisioni vengono concepite. Anzi, è compito della Repubblica porre in essere politiche pubbliche volte a sostenere chi versa in simili situazioni di fragilità, rimuovendo, in tal modo, gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana (art. 3, secondo comma, Cost.)*" (CORTE COST., n. 207/2018, cit., punto 6, Considerato in diritto).

⁵⁷ CORTE COST., n. 50/2022, cit., punto 5.2 e 5.3, Considerato in diritto.

⁵⁸ Cfr. AZZALINI, *Illusioni perdute o necessità di ripensamento? Per una congrua disciplina dell'aiuto nel morire dopo la sentenza 50/22 della Corte Costituzionale*, in *Resp. med.*, 2022, 1, 64 ss. che condivisibilmente parla di "ambigui riferimenti agli asseriti limiti di disponibilità della propria esistenza nell'ambito della sfera di autodeterminazione della persona" che si ripresentano come "punti dolenti che si speravano superati" (*ibidem*).

⁵⁹ PISU, *Il bene "vita"*, 152 s.

⁶⁰ ZAMPERETTI, *La fragilità biologica*, cit., 214 (passo già cit.).

Nel caso Welby, l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale era sufficiente a provocare in tempi rapidi la morte del protagonista della vicenda, senza dover ricorrere a un aiuto esterno a morire; già nel caso del DJ Fabo, dove l'eventuale interruzione dei trattamenti di sostegno vitale avrebbe comunque mantenuto in vita Fabiano Antoniani per un apprezzabile periodo di tempo, creando così una situazione da lui ritenuta non dignitosa per sé stesso e per i propri cari, è apparso appropriato consentire il ricorso all'aiuto medico a morire.

E dunque, se un individuo è costretto a una condizione di sofferenza da lui reputata intollerabile, destinata a prolungarsi nel tempo e alla quale non può porre fine se non chiedendo un aiuto a morire, è utile interrogarsi sulle possibili conseguenze derivanti dal fatto di non consentirgli questa scelta.

In altre parole, negare il ricorso all'aiuto medico a morire in assenza di trattamenti di sostegno vitale e di una condizione di "fragilità biologica" o di "ineluttabilità della morte"⁶¹, finirebbe per creare, ancora una volta, un'irragionevole disparità di trattamento proprio nei confronti di chi non dispone di alcuna alternativa in grado di porre fine a un'esistenza percepita come non più vivibile.

⁶¹ SERVETTI, *L'ineluttabilità della morte*, cit., 203.

ENRICO ANTONIO EMILIOZZI

LA SALUTE E L'AUTODETERMINAZIONE DEL PAZIENTE NELLA SCELTA SULLA MORTE VOLONTARIA MEDICALMENTE ASSISTITA

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La salute del paziente nella scelta di porre fine alla propria vita. – 3. L'autodeterminazione del paziente nella scelta di porre fine alla propria vita. – 4. La scelta del soggetto incapace di porre fine alla propria vita – 5. Il d.d.l. n. 2553 sulla morte volontaria medicalmente assistita.

1. Premessa

A causa dei considerevoli ed incessanti progressi (auspicati ed in gran parte benefici) della scienza ed in particolare della medicina si è giunti alla possibilità che un soggetto, seppure gravemente malato¹ e pervaso da sofferenze anche insopportabili, sia mantenuto in vita, nonostante in lui si formi una volontà diversa. In tale ottica si comprende il progressivo interesse dell'opinione pubblica, nonché della dottrina e della giurisprudenza anche costituzionale per l'interruzione volontaria delle cure indispensabili per la sopravvivenza e per la morte volontaria medicalmente assistita². La

¹ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, in *Responsabilità medica*, 2022, 157, il quale osserva che i termini «malato» e «paziente» non sono sinonimi, poiché si può essere malato senza essere anche paziente. Precisa l'Autore che il diritto all'aiuto a morire non spetta solo al paziente, bensì a qualsiasi soggetto malato che si trovi in determinate condizioni. Il Maestro osserva alla pagina 158 che «Sarebbe infatti impensabile – ancora per evidenti ragioni di parità di trattamento – limitare il diritto a chi è già nel cerchio della cura in atto ed escludere il malato che non lo è ancora o non lo è più nel momento in cui avviene l'intollerabilità della sua sofferenza e matura il proposito di chiedere l'aiuto. La richiesta di aiuto a morire, che non nasce in una relazione di cura, va collocata e ascoltata in una relazione di cura».

² Sulla interruzione volontaria della vita, cfr. FLICK, *Un passo avanti problematico nella dignità per morire*, in *Cass. pen.*, 2021, 436 ss.; ID., *Dignità del vivere e dignità del morire. Un (cauto) passo avanti*, in *Cass. pen.*, 2018, 2302 ss.; MASONI, *Disponibilità del corpo umano per un fine vita dignitoso*, in *Dir. fam. e pers.*, 2020, 1711 ss.; DI PAOLA, *Le conseguenze della sentenza Cappato. La libertà di autodeterminazione nella fase finale della vita: gli esiti della sentenza della Corte di assise di Milano*, in *Diritto di difesa*, 2020, 881 ss.; PISU, *Quando «il bene della vita» è la morte, una buona morte*, in *Resp. civ. e prev.*, 2017, 911 ss.; BUSATTA-ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2020, 651 ss.; PIROZZI, *Il diritto all'autodeterminazione nell'attività sanitaria*, in *Riv. it. med. leg.*, 2020, 91 ss.; CONSULICH, *Stat sui cuique dies libertà o pena di fronte all'aiuto al suicidio*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2019, 101 ss.; DI LELLO FUNOLI, *Libertà terapeutica e diritto all'autodeterminazione del malato terminale. Quali implicazioni per il diritto penale?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2019, 7 ss.; RINALDO-CICERO, *La dignità del morire, tra istanze etiche e giuridiche*, in *Dir. fam. e pers.*, 2018, 1003 ss.; BRESCIANI, *Prospettive sulla legge paternalistica come categoria giuridica*, in *Giur. cost.*, 2021, 223 ss.; ALCARO, *La relazione di cura come rapporto giuridico. I dilemmi di fine vita*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 1189 ss.; DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 555 ss.; RIMOLI, *Suicidio assistito, autodeterminazione del malato e tutela dei più deboli: la Corte trova un difficile equilibrio*, in *Giur. cost.*, 2019, 3004; LEO, *Nuove strade per l'affermazione della legalità costituzionale in materia penale: la consulta ed il rinvio della decisione sulla fattispecie di aiuto al suicidio*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2019, 241 ss.; SPADAFORA, *Gli interessi tutelabili tra inizio e fine vita: spunti per una riflessione sistematica*, in *Giust. civ.*, 2009, 419 ss.; VERONESI, *La Corte costituzionale "affina, frena e rilancia": dubbi e conferme nella sentenza sul "caso Cappato"*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2020, 5 ss.; VALLINI, *Il "caso Cappato": la Consulta autorizza e "disciplina" il suicidio assistito*, in *Giur. it.*, 2020, 1198 ss.; PULITANÒ, *Il*

differenza tra i due rimedi, entrambi idonei a provocare la morte, risiede nelle diverse modalità attraverso le quali viene raggiunto l'esito fatale. Nella interruzione volontaria delle cure, la morte del paziente sopravviene dopo un periodo di tempo variabile, a causa della sospensione di quelle cure o dell'applicazione di quegli ausili medici necessari per il mantenimento in vita. Nella morte volontaria medicalmente assistita, invece, la morte avviene più rapidamente, attraverso la somministrazione al malato di un farmaco idoneo a provocare la fine della vita. Il Prof. Paolo Zatti³ è stato uno dei primi studiosi ad avvertire le conseguenze che sarebbero derivate dal progresso della medicina, cosicché devono valere come monito i suoi insegnamenti, ed in particolare la considerazione secondo cui «La medicina altamente tecnologica degli ultimi decenni del Novecento ha vissuto e vive una tentazione di onnipotenza, e di riflesso la tentazione ad asservire la cura del singolo allo spostamento dei confini delle proprie capacità di vincere la malattia e di allontanare la morte». Evidenti sono i pericoli che scaturiscono da questo fenomeno, poiché «La preoccupazione della *proporzionalità*, ma più profondamente il *logos* della proporzione, si sono profondamente appannati fino a sembrare perduti. La ricerca del risultato “positivo” in termini monovaloriali di progresso della sopravvivenza ha fatto smarrire alla medicina non solo la *misura* (proporzionalità) *delle cure*, ma la *misura di sé*, un aspetto essenziale della propria identità gnoseologica ed etica»⁴.

Queste preoccupazioni possono essere fronteggiate dalla bioetica alla quale viene riconosciuto il merito «di aver ripreso il filo della proporzione nella luce della beneficiabilità della terapia, e averne stimolato e assecondato il recupero deontologico. Il criterio di *proporzionalità* di cui discorriamo a proposito della terapia “appropriata”, è un aspetto limitato ma cruciale; in questo criterio operativo l'antico *logos* si è conservato nel tempo, ed ora può essere valorizzato ed espanso»⁵. L'illustre Maestro conclude, pertanto, che «Negli ultimi dieci anni, a me è sembrato di osservare un promettente *crescendo* di

diritto penale di fronte al suicidio, in *Diritto penale contemporaneo*, 2018, fasc. 7, 57 ss.; CASONATO, *La Corte Costituzionale, tra giuste attenzioni ed eccessi di prudenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, II, 418 ss.; PALAZZO, *La sentenza Cappato può dirsi storica?*, in *Pol. dir.*, 2020, 3 ss.; CUPELLI, *I confini di liceità dell'agevolazione al suicidio e il ruolo del legislatore. Brevi note a margine della nuova sentenza di assoluzione di Marco Cappato e Mina Welby*, in *Sistema penale*, agosto 2020; D'ADDINO SERRAVALLE, *Gli atti di disposizione del corpo e la tutela della persona umana*, E.S.I., 1983, 97; FUSCONI, *Considerazioni*, in *I diritti dell'uomo nell'ambito della medicina legale*, Giuffrè, 1981, 89 ss.; MANTOVANI, *Il caso Eluana Englaro e le inquietudini giuridiche*, in *Justitia*, 2009, 7; BALESTRA, *L'autodeterminazione sul “fine vita”*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2011, 1009; DOGLIOTTI, *Capacità, incapacità, diritti degli incapaci. Le misure di protezione*, nel *Trattato Cicu-Messineo*, Giuffrè, 2019, 48; RUGGERI, *Rimosso senza indugio il limite della discrezionalità del legislatore, la Consulta dà alla luce la preannunziata regolazione del suicidio assistito (a prima lettura di Corte cost. n. 242 del 2019)*, in *www.giurcost.org*, e in *www.giustiziainsieme.it*, 27 novembre 2019; D'AMICO, *Il “fine vita” davanti alla Corte costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici (Considerazioni a margine della sent. n. 242 del 2019)*, in *Osservatorio costituzionale*, 2020, 286 ss.; BIANCA, *L'aiuto al suicidio è ancora reato. Riflessioni privatistiche sulla esimente di responsabilità dell'aiuto al suicidio medicalizzato*, in *Corr. giur.*, 2020, 145 ss.; BORSSELLINO, *Sulle proposte di legge in tema di rifiuto di trattamenti sanitari e di eutanasia*, in *Fam. e dir.*, 2019, 731 ss.; SCALERA, *Direttive anticipate di trattamento e disabilità*, in *Fam. e dir.*, 2013, 413 ss.; PICCINI, *Il problema della sostituzione nelle decisioni di fine vita*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, I 209 ss.; RIDOLFI, *Il diritto di morire è un diritto costituzionalmente tutelato? (Considerazioni a partire dai casi Cappato-Antoniani e Trentini)*, in *Costituzionalismo.it*, 2021, 1/2, 1 ss.; AZZALINI, *Il “caso Cappato” davanti alla Consulta: equivoci e paradossi in tema di aiuto al suicidio e diritto all'autodeterminazione terapeutica*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 1462 ss.; A.M. GAMBINO, *Punibilità dell'aiuto al suicidio. La decisione della Corte costituzionale sul fine vita*, in *GiustiziaCivile.com*, 2019; BOZZI, *Decidere il tempo (e il modo) di morire. Interrogativi irrisolti sul bilanciamento trovato (?) dalla Consulta in merito al suicidio medicalmente assistito. Interrogativi (irrisolvibili) sul principio di autodeterminazione*, in *Giust. civ.*, 2020, 411 ss.

³ ZATTI, *Diritto e medicina in dialogo: il logos della proporzione*, in <https://undirittoigente.wordpress.com>.

⁴ *Ibidem*.

⁵ *Ibidem*.

questo ritorno alla proporzione come *attitudine di pensiero*, come modo di concepirsi della medicina. Negli ambienti sanitari più esposti sui fronti delle malattie degenerative, della surrogazione delle funzioni dell'organo, del fine vita, il problema quotidiano della proporzione si impone sempre più fortemente e si riflette nei protocolli, nelle buone pratiche, nelle linee guida, “rianimando” – è il caso di dire – l'antica identificazione della medicina nella “*misura*”⁶. I risultati non sempre sono stati soddisfacenti, in quanto «La stessa proporzionalità non è stata affermata in termini e con fermezza adeguati in rapporto all'urgenza e al peso di quel controvalore che è divenuto l'assoluto imperativo a prolungare la sopravvivenza. Troppe volte il giurista, il giudice, il procuratore della Repubblica hanno imposto a malati e famiglia – e ai loro medici – pesi che, come qualcuno diceva dei Farisei (non tanto malvagi quanto formalisti) non avrebbero toccato neppure con un dito»⁷.

2. La salute del paziente nella scelta di porre fine alla propria vita

Determinante nella giurisprudenza costituzionale recente⁸ che si è occupata della

⁶ *Ibidem*.

⁷ *Ibidem*.

⁸ CORTE COST., 16.11.2018, n. 207, in *Rass. dir. civ.*, 2019, 566 ss., con nota di CARAPEZZA FIGLIA, *Diritto al suicidio assistito? La tutela della persona alla fine della vita*; in *Dir. e giust.*, 2018; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 540 ss., con nota di AZZALINI, *Il “caso Cappato” tra moniti del Legislatore, incostituzionalità “prospettate” ed esigenze di tutela della dignità della persona*; in *Resp. civ. e prev.*, 2019, 112 ss., con nota di PISU, *Fine vita. La Corte costituzionale si rivolge al legislatore inaugurando una nuova stagione di «relazioni istituzionali»*; in *Corr. giur.*, 2019, 460, con nota di BILOTTI, *Ai confini dell'autodeterminazione terapeutica. Il dialogo tra il legislatore e il giudice delle leggi sulla legittimità dell'assistenza medica al suicidio*; in *Foro it.*, 2019, 1875 ss., con note di GENTILE, *La Corte costituzionale e il suicidio assistito, tra giurisdizione e politica*; ROMBOLI, *Il «caso Cappato»: una dichiarazione di incostituzionalità «presa, sospesa e condizionata», con qualche riflessione sul futuro della vicenda*; VINCIGUERRA, *L'aiuto al suicidio in Italia (art. 580 c.p.). Alcune osservazioni fra storia e attualità*; in *Fam. e dir.*, 2019, 229 ss., con nota di FALLETTI, *Suicidio assistito e separazione dei poteri dello Stato. Note sul “caso Cappato”*. Hanno commentato l'ordinanza della Corte costituzionale anche BILOTTI, *La Corte costituzionale ripristina il confine dell'autodeterminazione terapeutica, ma... lascia solo ai medici il compito di presidiarlo*, in *Corr. giur.*, 2020, 485 ss.; ID., *Dall'autodeterminazione terapeutica al right to die* L'ord. 207/2018 della Corte costituzionale, *il compito del legislatore e il futuro intervento del giudice delle leggi*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 479 ss.; AA.VV., *Il caso Cappato: riflessioni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di MARINI e CUPELLI, E.S.I., 2019; RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *Consulta on line*, 2018, 571 ss.; D'AMICO, *Scegliere di morire “degnamente” e “aiuto” al suicidio: i confini della rilevanza penale dell'art. 580 c.p. davanti alla Corte costituzionale*, in *Corr. giur.*, 2019, 737 ss.; TRIPODINA, *Sostiene la Corte che morire all'istante con l'aiuto di altri sta, per alcuni, un diritto costituzionale. Di alcune perplessità sull'ord. 207/2018*, in *Giur. cost.*, 2018, 2476 ss.; VALLINI, *Morire è non essere visto: la Corte costituzionale volge lo sguardo sulla realtà del suicidio assistito*, in *Dir. pen. e proc.*, 2019, 805 ss.; DONINI, *Il caso Fabo/Cappato fra diritto di non curarsi, diritto a trattamenti terminali e diritto di morire. L'opzione “non penalistica” della Corte costituzionale di fronte a una trilogia inevitabile*, in *Giur. cost.*, 2018, 2855 ss.; EUSEBI, *Un diritto costituzionale a morire “rapidamente”? Sul necessario approccio costituzionalmente orientato a Corte cost. (ord.) n. 207/2018*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 1313 ss.; PINARDI, *Il caso “Cappato” e la scommessa della Corte (riflessioni su un nuovo modello di pronuncia monitoria)*, in *Giur. cost.*, 2018, 2645 ss.; PESOLE, *L'intento della Corte costituzionale nell'ordinanza sul caso Cappato*, in *Giur. cost.*, 2018, 2871 ss.; MORANA, *L'ordinanza n. 207/2018 sul “caso Cappato” dal punto di vista del diritto alla salute: brevi note sul rifiuto di trattamenti sanitari*, *Dir. soc.*, 2018, 503 ss.; MASSA, *Una ordinanza interlocutoria in materia di suicidio assistito. Considerazioni processuali a prima lettura*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 1323 ss. Inoltre cfr. CORTE COST., 25.9.2019, n. 242, in *Giur. cost.*, 2019, 2991 ss., con note di RIMOLI, *Suicidio assistito, autodeterminazione del malato e tutela dei più deboli: la Corte trova un difficile equilibrio*, D'ALESSANDRO, *Su taluni profili problematici della sentenza n. 242/2019 sul caso “Cappato-Antoniani”*, REPETTO, *La Corte, l'aiuto al suicidio e i limiti del controllo di costituzionalità*, SERGES, *Le due notevoli “prime volte” della sentenza Cappato (con qualche riflessione critica sulla tecnica decisoria adottata)*; in *Giur. it.*, 2020, 1053 ss., con nota di GORGONI, *L'aiuto al*

morte volontaria medicalmente assistita⁹ è stata l'elaborazione della idea di salute compiuta dall'illustre Maestro. Per il Prof. Paolo Zatti «la salute, in accordo con la definizione dell'OMS, è intesa come il miglior benessere conseguibile nella situazione data dalla persona nella sua individualissima totalità fisica e psichica, quindi in ragione non solo di uno standard di valori misurabili ma della percezione di sé nel quadro di senso e propositi

suicidio tra vita, autodeterminazione, integrità e dignità del malato; ivi, 1198 ss., con nota di VALLINI, Il "caso Cappato": la Consulta autorizza e "disciplina" il suicidio assistito; ivi, 2020, 1062 ss., con nota di MUGELLI, Le cautele procedurali ed il richiamo ai comitati etici del caso Cappato; in Resp. civ. e prev., 2020, 136 ss., con nota di PISU, Dignità e autodeterminazione alla fine della vita tra bioetica e biodiritto; in Riv. it. dir. e proc. pen., 2019, 2158; in Ilfamiliarista.it 17 dicembre 2019, con nota MASONI, Il sì della Consulta in tema di suicidio assistito: riflessioni e condizioni; in Dir. fam. e pers., 2020, 68 ss.; in Guida al diritto, 2020, fasc. 3, 54; in Cass. pen., 2020, 968; in Resp. civ. e prev., 2020, 136; in Fam e dir., 2020, 221 ss., con note di DOGLIOTTI, Il suicidio assistito e il difficile rapporto tra i poteri dello Stato; MORRONE, Il caso e la sua legge. Note sulla vicenda cappato/Dj Fabo; PITTARO, Il dibattito tema del suicidio assistito: quando la Corte Costituzionale supplisce il legislatore; in Dir. e giust., 25 novembre 2019, con nota di MARINO, Dj Fabo: ecco le motivazioni della Consulta; in Dir. pen. e proc., 2019, 805 ss., con nota di VALLINI, Morire è non essere visto: la Corte costituzionale volge lo sguardo sulla realtà del suicidio assistito; in Foro it., 2020, I, 829 ss., con note di ROMBOLI, L'aiuto al suicidio dopo il giudizio di costituzionalità. Una risposta e qualche domanda; VINCIGUERRA, L'aiuto al suicidio dopo il giudizio di costituzionalità. Una risposta e qualche domanda; in Corr. giur., 2020, 153 ss.; in Nuova giur. civ. comm., 2020, I, 368 ss. Sulla morte volontaria cfr. altresì CUPELLI, Il caso Cappato e i nuovi confini di liceità dell'agevolazione al suicidio. Dalla "doppia pronuncia" della corte costituzionale alla sentenza di assoluzione della corte di assise di Milano, in Cass. pen., 2020, 1428 ss.; PALERMO FABRIS, Il caso "Cappato" e l'"aiuto medico a morire": profili penali, in Nuova giur. civ. comm., 2020, II, 431 ss.; LAMORGESE, Il giudice è garante della dignità umana nelle scelte di fine vita (e non solo?), cit., 181 ss.; D'ARIENZO, Scelte di fine vita, tutela della professione sanitaria: considerazioni a margine della legge n. 219/2017 alla luce della sentenza della Corte cost. n. 242/2019, in Federalismo.it, 2020, 20, 379 ss.; BUSATTA-ZAMPERETTI, Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina? cit., 651 ss.; BARCELLONA, Suicidio e ragionevolezza: la "cura" come "lex specialis", in Giur. cost., 2020, 1559 ss.; PALMIERI, Profili di legittimità per alcune ipotesi di suicidio medicalmente assistito. La soluzione della scriminante procedurale, in Dirittifondamentali.it, 2021, 222 ss.; MORRONE, Il caso e la sua legge. Note sulla vicenda Cappato/Dj Fabo, cit., 244 ss.; BIANCA, L'aiuto al suicidio è ancora reato. Riflessioni privatistiche sulla esimente di responsabilità dell'aiuto al suicidio medicalizzato, cit., 145 ss.; CASONATO, La Corte costituzionale, tra giuste attenzioni e eccessi di prudenza, cit., 418 ss.; ORSI, Il punto di vista di un medico rispetto alla sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale, ivi, 424 ss.; SCALERA, Riflessioni civilistiche a margine della sentenza "Cappato", ivi, 436 ss.; FLICK, Un passo avanti problematico nella dignità per morire, cit., 436 ss.

⁹ Sull'argomento si rinvia, tra gli altri, a FARALLI, *Etica della cura e diritto gentile*, in *Resp. med.*, 2022, 5 ss.; VIAFORA, *Questioni etiche di fine vita: il paradigma della dignità*, ivi, 9 ss.; BENCIOLETTI, *L'aiuto medico a morire. Un contributo nell'ottica della "medicina legale clinica"*, ivi, 19 ss.; MACRÌ-MENOZZI-APRILE, *Questioni etico deontologiche su eutanasia e suicidio assistito: un'indagine conoscitiva nella comunità medica*, ivi, 25 ss.; MALACARNE, *Questioni etiche, deontologiche e di politica del diritto in materia di aiuto medico al morire. È lecito per un medico essere attore dell'"aiuto medico a morire?"*, ivi, 35 ss.; MARSICO-BONUCCELLI, *La prima richiesta di "suicidio medicalmente assistito" in Toscana. Il ruolo del comitato per l'etica clinica, il percorso intrapreso dalla Az. USL Toscana Nord Ovest*, ivi, 37 ss.; MAZZON, *Sul concetto di "trattamento di sostegno vitale"*, ivi, 47 ss.; ORSI, *Differenze e rapporti fra Cure Palliative e Morte Medicalmente Assistita. Per favore, on facciamo confusione?*, ivi, 49 ss.; ROCCHETTI, *Aiuto medico al morire (inteso come: il medico somministra un farmaco che aggrava la morte al paziente)*, ivi, 53 ss.; ZAMBOTTO, *Sulla questione della nozione dei life sustaining treatments*, ivi, 59 ss.; AZZALINI, *Illusioni perdute o necessità di ripensamento? Per una congrua disciplina dell'aiuto nel morire dopo la sentenza 50/22 della Corte Costituzionale*, ivi, 61 ss.; CANESTRARI, *I dilemmi dell'aiuto medico a morire nella prospettiva di un diritto liberale e solidale*, ivi, 71 ss.; FERRANDO, *Aiuto medico a morire. Contributo alla discussione sul progetto di legge*, ivi, 79 ss.; GAUDINO, *Tornare al problema. Cercare le soluzioni. E trovare le parole per farlo*, ivi, 85 ss.; GIARDINA, *Scelte di fine vita e "capacità di prendere decisioni libere e consapevoli"*, ivi, 91 ss.; MANNA, *Ancora sulla differenza tra Corte costituzionale italiana e tedesca in tema di aiuto al suicidio: congetture e confutazioni*, ivi, 97 ss.; PASQUINO, *Sul ruolo delle cure palliative e della terapia del dolore nel fine vita*, ivi, 113 ss.; PROVOLO-PALERMO-CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, ivi, 117 ss.; PICCINNI, *La richiesta di aiuto a morire: spazi per una risposta politica "gentile" e per un intervento del legislatore*, ivi, 137 ss.; PISU, *Il bene "vita" tra morale, diritto e nuovi compiti della medicina*, ivi, 147 ss.; ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, cit., 155 ss.

di vita che ciascuno sente e coltiva»¹⁰. Seppure la Costituzione non definisca la salute, tuttavia, si deve ritenere «che un diritto alla salute come diritto fondamentale esige un contenuto adeguato all'idea di persona come *unità* di tutti quegli aspetti che il pensiero, nel suo ragionare per distinzioni ed opposti, osserva e cataloga come “componenti” della persona; in particolare, corpo e psiche»¹¹. Il tradizionale significato «normativo» e «medicale» della salute che porta questa a risolversi in una connotazione scientifica del benessere fisico o psichico della persona, che utilizza dati per così dire uniformi e valevoli per qualsiasi individuo è destinato a lasciare posto ad una nuova concezione della salute, il cui carattere connotativo diviene la relatività¹². In sostanza «L'apertura al benessere, sia fisico che psichico che sociale (e quindi relazionale), rende infatti inevitabile che si apra all'idea di salute lo spazio (e l'abisso) della “sogettività”. La salute è esposta al contatto con la singolarità della persona e diventa l'*unico* benessere *di* ciascuna persona: ciascuno ha una *propria* salute, che ha diritto di perseguire e reclamare nel rapporto terapeutico»¹³. La relativizzazione dell'idea di salute nei confronti del singolo soggetto di volta in volta interessato produce l'effetto di sciogliere la salute nell'identità¹⁴. Proprio la nozione identitaria della salute condiziona la soluzione dell'eventuale conflitto tra salute/vita da un lato e volontà/libertà dall'altro. L'identità di ciascuna persona definisce la salute¹⁵, la dignità¹⁶

¹⁰ ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2017, 185, il quale dalla considerazione dalla opinione sul significato di salute ritiene che «la cura trova fondamento e *ratio* solo se si commisura al fine della miglior salute (in questo senso intesa) conseguibile nella situazione data: dunque è cura solo la cura *appropriata*». Ed inoltre «due sono le condizioni perché ciò sia: la cura deve essere *proporzionata* secondo un rapporto tra intervento ed esiti attesi, e deve essere “*a misura*” del miglior benessere *sogettivo* e quindi delle prospettive, intenzioni, valori della persona»; ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Maschere del diritto volti della vita*, Giuffrè, 2009, 232.

¹¹ ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2000, II, 2.

¹² ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, cit., 185: «la salute, in accordo con la definizione dell'OMS, è intesa come il miglior benessere conseguibile nella situazione data dalla persona nella sua individualissima totalità fisica e psichica, quindi in ragione non solo di uno standard di valori misurabili ma della percezione di sé nel quadro di senso e di propositi di vita che ciascuno sente e coltiva»; ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, cit., 2, il quale rileva l'esistenza di due aspetti nella evoluzione della idea di salute: «a) quello per cui essa si espande agli aspetti psichici, o mentali, del benessere, e b) quello per cui il benessere si centra sulla sogettività, sull'esperienza che ciascuno ha del proprio stato fisico, mentale e – se di altri si tratta rispetto al mentale – spirituale»; ID., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *Maschere del diritto volti della vita*, cit., 84.

¹³) ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, 404. Inoltre cfr. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, 150: «Occorre fare una rivoluzione che rimetta in sintonia etica, medicina, diritto per la più piena umanità della relazione terapeutica. Occorre evitare di essere tutti, medici compresi, soggetti a una sola potestà, quella della tecnologia autoreferenziale: quella che crea trappole, come la sopravvivenza assistita – ma molta altre se ne potrebbero elencare – di cui sono egualmente prigionieri medico e malato».

¹⁴ ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, cit., 404 s.

¹⁵ Cfr. *ivi*, 407, il quale indica due interpretazioni di salute: «l'una come “assenza” di aggressioni, invasioni, corruzioni del corpo (e della mente), assenza dunque di “malattia”; l'altra come pienezza e armonia, quindi benessere. La prima più incline alla parcellizzazione specialistica e comunque alla normatività, la seconda più incline ad una considerazione olistica e perciò (ma non necessariamente) ad una apertura all'integrazione (integrità...) degli aspetti organici con quelli psichici, e in definitiva ad un riguardo per la singolarità, dunque per l'identità».

¹⁶ La dignità della persona è alla base anche delle cure palliative, come rilevato da CORTE COST., 16.11.2018, n. 207, in *Resp. civ. e prev.*, cit., 120.

e soprattutto il diritto alla vita¹⁷. Solo attraverso il diritto all'identità è possibile connotare il diritto alla vita¹⁸ che non è il diritto alla sopravvivenza del corpo, ma è il diritto ad essere sé stesso in vita. Condiviso tale ragionamento deriva che non è possibile imporre alla persona la sopravvivenza, «perché uccide il mio io mentre fa sopravvivere il mio – non più mio – corpo»¹⁹. La valutazione della proporzionalità²⁰ ed appropriatezza della cura non può essere scissa dalla considerazione dei valori della dignità, dell'integrità e della identità della persona²¹. Solo la condivisione di questo *modus operandi* da parte dei medici e dei giuristi e prima ancora del legislatore è in grado di evitare il rischio «che il binomio salute-vita, isolato dal contesto completo dei diritti, sia invocato per orientare il trattamento verso una sopravvivenza ad ogni costo»²². Riconoscere il diritto all'identità implica affermare la dignità della persona che non ammette che si possa divenire «strumento di scopi e interessi altrui»²³. Il diritto all'identità spiega il significato del diritto alla vita ed esclude l'esistenza di un dovere alla vita²⁴. Nella morte volontaria medicalmente assistita si assiste, secondo l'illustre Maestro, ad una «*disidentificazione* tra sé e corpo»²⁵. Una ipotesi di «disidentificazione» viene ravvisata nella «situazione della estrema sofferenza, della vita divenuta insopportabile»²⁶. Proprio «nel paradosso di identificazione e disidentificazione tra me e un corpo che mi costringe a sopportare l'insopportabile, nel disaccordo radicale tra forza del corpo (o forza dei sostegni terapeutici) e riconoscimento di sé, come non assecondare un diritto a seguire la *via dell'io* che non si riconosce più nella vita del corpo e che si riconosce interamente nel desiderio di chiudere l'esistenza?»²⁷. La valutazione del rapporto tra il diritto all'identità ed il dovere di vivere consente all'illustre Maestro di affermare: «penso che la società non può impormi la sopravvivenza, perché uccide il mio io mentre fa sopravvivere il mio – non più mio – corpo»²⁸ e di aggiungere che «fino

¹⁷ Cfr. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, II, 11 s. Inoltre v. FLICK, *Dignità del vivere e dignità nel morire. Un (cauto) passo avanti*, cit., 2305: «una interpretazione ragionata degli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione mi sembra consenta di affermare che non è configurabile né un obbligo (coercibile) di vivere, né un diritto di morire con l'aiuto di terzi su richiesta dell'interessato. Insomma, la vita è – a mio avviso – un diritto personalissimo, inviolabile da parte di tutti i terzi (compreso lo Stato); ma non può considerarsi indisponibile per il suo titolare».

¹⁸ ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, cit., 12. Inoltre v. le ulteriori considerazioni svolte da ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, cit., 157, il quale vede nel diritto del malato a sottrarsi alle sofferenze che egli reputa intollerabili una derivazione dal diritto alla vita, ovvero, a vivere. Cfr. PISU, *Fine vita. La Corte costituzionale si rivolge al legislatore inaugurando una nuova stagione di «relazionalità istituzionale»*, cit., 130; GORGONI, *L'aiuto al suicidio tra vita, autodeterminazione, integrità e dignità del malato*, in *Giur. it.*, 2020, 1055.

¹⁹ ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, cit., 12, il quale polemicamente chiosa: «Possiamo davvero ammettere che un potere sociale mi imponga di essere ciò che non riconosco come me. Semplicemente che mi imponga di esistere contro la mia identità?».

²⁰ Cfr. ZATTI, *Diritto e medicina in dialogo: il logos della proporzione*, cit.: «La proporzionalità delle cure esprime e rivela una medicina che riprende, nei termini adeguati alla sua attuale scientificità, l'antica ispirazione alla proporzione, e vi ritrova la *misura di sé*».

²¹ ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, cit., 189.

²² *Ibidem*.

²³ ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, cit., 16.

²⁴ Cfr. *ivi*, 12.

²⁵ *Ivi*, 11.

²⁶ *Ibidem*: «Il corpo mi costringe nella "sua" vita che io non desidero più: c'è una richiesta di non dover subire la sorte del corpo, anche se per il corpo questa sorte è sopravvivenza; dividere i destini, dirimere il disaccordo tra un io che vuole spegnersi e un corpo che non sa farlo; si può quindi anche qui parlare del corpo in terza persona: "se il mio corpo sopravvive o può sopravvivere (terza persona), io non voglio rimanere con lui", anche se si crede che spento il corpo sia finito l'io».

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Ivi*, 12.

a quando non sussistano le ragioni... per l'affermazione di un potere esterno che limita o eccezionalmente supera la sovranità individuale, in radice *il confine del corpo è in mia esclusiva mano*: sono io che rilascio me nel corpo a una relazione nella quale spetterà sempre a me il governo del mio corpo nelle misure e modi della relazione e sempre il potere di riprenderne piena sovranità, anche violando le regole della relazione (ed esponendomi alle relative sanzioni)»²⁹.

Anche il legislatore indica la strada al medico ed al giurista che è quella di tener conto del collegamento tra la salute e la dignità e la libertà della persona umana³⁰. Si fa riferimento all'art. 1, comma 2, l. 833/1978, il quale stabilisce che «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della *dignità e della libertà della persona umana*».

Gli insegnamenti del Maestro sulla relativizzazione della salute e sulla afferenza di essa ai profili identitari sono alla base della rivisitazione compiuta dalla Corte costituzionale³¹ della incriminazione dell'aiuto al suicidio. La Consulta, infatti, ridimensiona il campo di applicazione della norma incriminatrice di cui all'art. 580 cod. pen. proprio sulla base della considerazione dell'opinione che la salute non può ricevere tutela in ogni caso e sopra ad ogni cosa, come nelle ipotesi in cui si tratti di un soggetto affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale³². «Si tratta, infatti, di ipotesi nelle quali l'assistenza di terzi nel porre fine alla sua vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare in base all'art. 32, comma 2, Cost.»³³. La caducazione del divieto all'aiuto al suicidio, nella sola ipotesi sopra illustrata, costituisce il rispetto della dignità umana³⁴ di colui che vuole porre fine alla propria vita attraverso l'aiuto di altri, anziché mediante la mera interruzione della cure³⁵. Solo in questo modo si spiega la dichiarazione di illegitti-

²⁹ *Ivi*, 17.

³⁰ Cfr. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, cit., 189.

³¹ CORTE COST., 16.11.2018, n. 207, in *Resp. civ. e prev.*, cit., 112 ss.

³² *Ivi*, 117.

³³ *Ibidem*.

³⁴ *Ivi*, 119.

³⁵ Sulla interruzione delle cure, oltre alla l. 219/2017 si rinvia al c.d. caso Englaro, per il quale v. CASS., 20.4.2005, n. 8291, in *Dir. fam. e pers.*, 2007, 36 ss., con nota di SASSI, *Latto eutanasi al vaglio della Cassazione civile: nessuna decisione nel merito*; in *Dir. fam. e pers.*, 2007, 73 ss., con nota di CARIGLIA, *Nota a Cass. civ.*, 20 aprile 2005 n. 8291; in *Famiglia*, 2005, 1186 ss., con nota di BOFFOLI, *Eutanasia e potestà del tutore*; in *Foro it.*, 2005, I, 2359 ss.; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2006, I, 477 ss., con nota di SANTOSUOSSO-TURRI, *La trincea dell'inammissibilità, dopo dieci anni di stato vegetativo permanente di Eluana Englaro*; CASS., 16.10.2007, n. 21748, in *Danno e resp.*, 2008, 421 ss., con nota di GUERRA, *Diritto del malato all'autodeterminazione terapeutica*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 83 ss., con nota di VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Foro it.*, 2008, I, 2609 ss., con nota di CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*; in *Fam. e dir.*, 2008, 129 ss., con nota di CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della suprema corte*; in *Corr. giur.*, 2007, 1676 ss., con nota di CALÒ, *La Cassazione «vara» il testamento biologico*; in *Fam., pers. e succ.*, 2008, 508, con nota GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Dir. fam. e pers.*, 2008, I, 107 ss., con nota di GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*; in *Giust. civ.*, 2008, I, 1724 ss., con nota di STIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica dell'incapace*; in *Riv. dir. civ.*, 2008, 363, con nota di PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, *Rass. dir. farmac.*, 2008, 235; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 311 ss., con nota di AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto delle cure: appunti sul caso Englaro*; in *Danno e resp.*, 2008, 957 ss., con nota di ANZANI, *Consenso ai trattamenti medici e «scelte di fine vita» ed al caso Welby, per il quale si rinvia, invece, a TRIB. ROMA, 16.12.2006, in Corr. merito, 2010, 1 ss., con nota di CASABURI, Le decisioni di fine vita: una prospettiva europea.*

mità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. «per violazione degli artt. 2, 13, e 32, secondo comma, Cost., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge n. 219 del 2017 – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi dinanzi indicati –, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente»³⁶.

3. *Lautodeterminazione del paziente nella scelta di porre fine alla propria vita*

La possibilità di porre fine anticipatamente alla propria vita, qualora si tratti di un soggetto che versi nelle condizioni previste dalla Corte costituzionale, non è tuttavia riconosciuta in maniera indiscriminata, in quanto i giudici della Consulta, almeno per il momento, sembrano escludere la possibilità che la morte sia provocata da un'attività materiale altrui, diversa da quella di contenuto meramente agevolativo³⁷. Ciò risulta dalla pronuncia sulla inammissibilità del referendum abrogativo, seppur qualificato parziale dai promotori, dell'art. 579 cod. pen. (omicidio del consenziente)³⁸. La conservazione della punibilità dell'omicidio del consenziente postula la valutazione comparativa del «valore» vita con il «valore» libertà di autodeterminazione. Il raffronto di questi valori era stato colto dal Maestro, il quale ha auspicato che «“il bene” salute e il “bene” auto-

³⁶ CORTE COST., 25.9.2019, in *Dir. fam. e pers.*, cit., 97. Il rinvio alla l. 219/2017 auspicato dalla Consulta, nella materia, è molto apprezzato da ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, cit., 181: «Questa strada è a mio parere da seguire, perché se si riconosce, come ha fatto la Corte, che l'aiuto a morire è un logico sviluppo della legge vigente – che è la legge della relazione di cura – allora è scelta conseguente non provvedere con una disciplina separata, che porterebbe a incertezze sulla configurazione di base del rapporto, ma inserire il nuovo caso nello scenario che gli si riconosce proprio, ed estendere – con gli adattamenti necessari – alla nuova pratica di cura del sofferente le norme della legge esistente che gli offrono gli strumenti di tutela e attuazione dei suoi diritti». Sul superamento dell'interesse sociale alla conservazione in vita delle persone anche quando ciò fosse in contraddizione con l'interesse individuale, cfr. PISU, *Fine vita. La Corte costituzionale si rivolge al legislatore inaugurando una nuova stagione di «relazionalità istituzionale»*, cit., 125, la quale alla pagina 130 osserva che i valori costituzionali in gioco richiedono un bilanciamento, «non potendosi semplificare e serrare il dibattito sul fine vita con un accentramento delle posizioni intorno all'uno o all'altro dei valori in gioco: la vita, da una parte, bene primario e fondamentale, la dignità del morire e l'autodeterminazione individuale dall'altra, altrettanto importanti nel quadro dei diritti della persona che la carta fondamentale mette al centro del sistema».

³⁷ Si ha istigazione o aiuto al suicidio in tutti i casi in cui la vittima abbia conservato il dominio della propria azione, nonostante la presenza di una condotta estranea che abbia agevolato la condotta, mentre ricorre l'ipotesi della uccisione della persona consenziente nel caso in cui colui che provoca la morte, pur con il consenso dell'aspirante suicida, svolge l'attività idonea alla causazione materiale dell'evento ovvero alla formazione della generica determinazione volitiva.

³⁸ CORTE COST., 15.2.2022, n. 50, in *Dir. fam. e pers.*, 2022, 399 ss. Ai sensi dell'art. 579 cod. pen.: «Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni. Non si applicano le aggravanti indicate nell'articolo 61. Si applicano le disposizioni relative all'omicidio se il fatto è commesso: 1. Contro una persona minore degli anni diciotto; 2. Contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un'altra infermità o per l'abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti; 3. Contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno».

determinazione si dispongano su due binari che ricordano le famigerate “convergenze parallele”. Due vettori distinti di argomentazione, e due *rationes* differenti di decisione, che giocano sul medesimo terreno ma non vengono mai a fusione – semmai a collisione e bilanciamento»³⁹. Ciò implica che «il rapporto medico-paziente divenga un terreno di possibile conflitto tra valori diversi: la salute e la “vita”, valori per così dire oggettivi e normativi, che sono gli indicatori dei doveri del medico, e l'autodeterminazione, valore “soggettivo”, che il paziente può, rifiutando le cure, far prevalere sui primi»⁴⁰. Il risultato del bilanciamento dei due valori costituzionali non costituisce comunque qualcosa di precostituito a favore di uno o dell'altro⁴¹. Il luogo privilegiato di confronto fra i valori in esame è forse quello del rapporto medico-paziente⁴². È proprio in questo settore che il beneficio della salute a cui è preordinato l'intervento del medico non è «autosufficiente», poiché «entra in campo un bene “diverso” dalla salute, che è la libertà del paziente di aderire o non aderire alla “norma” medica e governare l'accesso al proprio corpo secondo quell'essenziale potere sul proprio “confine” che consente a ogni persona di pronunziare il divieto “*noli me tangere*»⁴³. L'autodeterminazione del paziente diviene, talvolta, prevalente rispetto alla salute ed alla vita, cosicché il rifiuto di cure da parte del paziente «va rispettato anche se la conseguenza dell'astensione sia la morte del paziente»⁴⁴.

La Consulta premette che attraverso l'art. 579 cod. pen. vengono tutelati valori che si collocano in posizione apicale nell'ambito dei diritti fondamentali della persona, tra cui il diritto alla vita che è «riconosciuto implicitamente dall'art. 2 Cost.» e deve essere annoverato «tra i diritti inviolabili, e cioè tra quei diritti che occupano nell'ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono “all'assenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana”. Esso “concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto, costituzionalmente protetto, della persona”»⁴⁵. L'art. 579 cod. pen. costituisce strumento normativo per la tutela della vita umana che nel mutato assetto costituzionale è divenuta un valore in sé e non più un semplice mezzo per il soddisfacimento di interessi collettivi. La vita umana costituisce un valore che non può essere subordinato in ogni caso alla libertà di autodeterminazione «risultando, al contrario, sempre ragionevolmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima»⁴⁶. Tutto ciò postula che «Discipline come quella dell'art. 579 cod. pen., poste a tutela della vita, non possono, pertanto, essere puramente e semplicemente abrogate, facendo così venir meno le istanze di protezione di quest'ultima a tutto vantaggio della libertà di autodeterminazione individuale»⁴⁷. La stretta pertinenza dell'art. 579 cod. pen. rispetto a valori non solo di rango costituzionale, ma prevalenti rispetto ad altri

³⁹ ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, 403.

⁴⁰ *Ivi*, 404.

⁴¹ Cfr. *ivi*, 403 s.

⁴² Cfr. *ivi*, 404, il quale osserva come «il rapporto medico-paziente divenga un terreno di possibile conflitto tra valori diversi: la salute e la “vita”, valori per così dire oggettivi e normativi, che sono gli indicatori dei doveri del medico, e l'autodeterminazione, valore “soggettivo”, che il paziente può, rifiutando le cure, far prevalere sui primi».

⁴³ *Ivi*, 403 s.: «Il conflitto che nasce tra la “norma” salute e la volontà divergente del paziente vede una lotta molto aspra ai margini, là dove entrano in gioco altri beni, legati ma distinti dalla salute, quelli dell'integrità fisica (art. 5 cod. civ.) e quello della vita: il primo come limite alla libera disposizione del proprio corpo, il secondo come il fondamento più forte, anche se affiancato alla salute, dello “stato di necessità” che attribuisce alla “beneficialità” dell'intervento medico una forza sufficiente a giustificarlo e anzi ad imporlo».

⁴⁴ *Ivi*, 404.

⁴⁵ CORTE COST., 15.2.2022, n. 50, cit., 413.

⁴⁶ *Ivi*, 414.

⁴⁷ *Ibidem*.

della stessa natura, giustifica l'utilità della norma, al fine di tutelare la vita umana «contro la collaborazione da parte di terzi a scelte autodistruttive del titolare del diritto, che possono risultare, comunque sia, non adeguatamente ponderate»⁴⁸.

4. *La scelta del soggetto incapace di porre fine alla propria vita*

L'illustre Maestro ha saputo cogliere il perimetro di interesse delle scelte di fine vita. A lui si deve il riconoscimento del diritto di compiere scelte relative al fine vita anche ai soggetti che sono incapaci di intendere e di volere. È importante la presa d'atto per cui «Il modello “volontà” non esaurisce e non deve esaurire il problema del rispetto della persona nelle decisioni e nei trattamenti di fine vita. La persona che non ha manifestato esplicite volontà non per questo diventa un oggetto di decisioni libere da ogni vincolo verso la soggettività del malato. Questa soggettività, riconoscibile nelle manifeste convinzioni, preferenze, inclinazioni, credenze, deve trovare nelle categorie giuridiche e nelle norme modalità adeguate di protezione, e vincolare – attraverso i necessari passaggi di interpretazione e ricostruzione – le decisioni relative a quella persona»⁴⁹. Un aiuto, a tale scopo, viene reperito nelle Dat, le quali devono essere «rivisitate con un approccio interpretativo adatto alla materia, orientato dai principi che la legge dichiaratamente segue e da esigenze e specificità del contesto relazionale su cui si misura la “intenzione del legislatore”»⁵⁰.

Rileva l'illustre Maestro⁵¹ che le Dat sono uno strumento essenziale per la manifestazione della volontà, come è riconosciuto dalla stessa l. 219/2017, tuttavia, il relativo campo di applicazione non deve essere limitato al voluto e al non voluto, ma devono essere riconosciute idonee a garantire l'attuazione della volontà «di ricevere una cura attenta alle *mie* convinzioni, alla *mia* relazione con la malattia e il dolore, al modo in cui *mi pongo* alla prospettiva di sopravvivenza o di morte. Questa attenzione, in linguaggio giuridico, si riferisce ai miei diritti fondamentali – dignità, identità, confine del corpo, personalità: in una sola espressione *il mio modo di essere al mondo*». Le Dat possono essere lo strumento per manifestare una scelta di vita e soprattutto sulla vita, quando l'autore avrà per eventualità perduto la propria capacità naturale e si trovi ad affrontare sofferenze e dolori che non ritiene accettabili sotto il profilo della tollerabilità e della dignità. Come rileva l'illustre Maestro⁵²: «nelle Dat – per esprimere la mia volontà rispetto alle cure – io posso scegliere di non fare elenchi, di non menzionare alcun trattamento indesiderato, di non

⁴⁸ *Ivi*, 415.

⁴⁹ ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, 2. Inoltre cfr. le osservazioni svolte da ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, 249: «Quel che ci vuole, è anche una formazione dei medici alla comunicazione con l'incapace; forse la acquisiscono pediatri e geriatri, ma deve diventare bagaglio culturale di qualsiasi medico che curi». Sulla volontà del minore di età di essere aiutato a porre fine alla propria vita, si rinvia alle osservazioni svolte da GORGONI, *L'aiuto al suicidio tra vita, autodeterminazione, integrità e dignità del malato*, in *Giur. it.*, 2020, 1061. Per una attenta valutazione della questione della morte volontaria medicalmente assistita si rinvia a GORGONI, *L'autodeterminazione nelle scelte di fine vita tra capacità e incapacità, disposizioni anticipate di trattamento e aiuto al suicidio*, in *Persona e mercato*, 2020, 77 ss.

⁵⁰ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, cit., 161.

⁵¹ *Ibidem*. Inoltre cfr. ROMANO, *Autodeterminazione del paziente, disposizioni anticipate di trattamento, aiuto farmacologico a morire*, in *Notariato*, 2022, 122 ss.

⁵² ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, cit., 161. Essenziale è il ruolo svolto dal fiduciario, oltre che dal curante: ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge n. 219 del 2017*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 7.

esprimere rifiuti, ma dichiarare le mie convinzioni, preferenze, il mio limite nel dar senso alla malattia, alla sopravvivenza, e infine il modo in cui guardo la morte».

5. *Il d.d.l. n. 2553 sulla morte volontaria medicalmente assistita*

Presso il Senato della Repubblica è in corso l'esame del d.d.l. n. 2553 contenente "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita" che è stato approvato in prima lettura dalla Camera dei deputati il 10 marzo 2022 ed è stato trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati l'11 marzo 2022. Le finalità del d.d.l. sono manifestate nell'art. 1, il quale stabilisce che «La presente legge disciplina la facoltà della persona affetta da una patologia irreversibile e con prognosi infausta o da una condizione clinica irreversibile di richiedere assistenza, al fine di porre fine volontariamente e autonomamente alla propria vita, alle condizioni, nei limiti e con i presupposti previsti dalla presente legge e nel rispetto dei principi della Costituzione, della Convenzione europea dei diritti dell'uomo e della carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea».

Una delle questioni di maggior interesse presente nel d.d.l. è quella relativa alla formazione e manifestazione della volontà dell'interessato di giungere alla morte volontaria medicalmente assistita. La volontà del soggetto che decide di porre fine prematuramente alla propria esistenza è presa in considerazione, innanzi tutto, dall'art. 2, comma 2 del d.d.l., il quale stabilisce che l'«atto deve essere il risultato di una volontà attuale, libera e consapevole di un soggetto pienamente capace di intendere e di volere». La modalità di formazione del consenso della persona interessata è valutato anche dall'art. 3, comma 1, d.d.l.: «Può fare richiesta di morte volontaria medicalmente assistita la persona che, al momento della richiesta, abbia raggiunto la maggiore età, sia capace di intendere e di volere e di prendere decisioni libere, attuali e consapevoli, adeguatamente informata, e che sia stata preventivamente coinvolta in un percorso di cure palliative al fine di alleviare il suo stato di sofferenza e le abbia esplicitamente rifiutate o le abbia volontariamente interrotte». Il consenso e la preventiva informazione risultano valorizzate anche dall'art. 4, comma 1, dd.l., il quale stabilisce che «La richiesta di morte volontaria medicalmente assistita deve essere attuale, informata, consapevole, libera ed esplicita. La richiesta deve essere manifestata per iscritto e nelle forme dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata. La richiesta può essere revocata in qualsiasi momento senza requisiti di forma e con ogni mezzo idoneo a palesare la volontà». Il secondo comma del medesimo articolo stabilisce che «Nel caso in cui le condizioni della persona non lo consentano, la richiesta può essere espressa e documentata con videoregistrazione o qualunque altro dispositivo idoneo che le consenta di comunicare e manifestare inequivocabilmente la propria volontà, alla presenza di due testimoni e di un pubblico ufficiale che attesti l'autenticità, la data e il luogo di espressione della volontà dell'interessato». Inoltre il quarto comma prevede una integrazione della informazione a favore della persona che è intenzionata ad interrompere prematuramente la propria vita e, quindi, stabilisce che «Ricevuta la richiesta, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, anche ai suoi familiari le conseguenze di quanto richiesto e le possibili alternative, e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica»⁵³.

⁵³ Cfr. i dubbi manifestati da ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il "ritorno al futuro" della l. 219/2017*, cit., 159, sui compiti che il legislatore ha intenzione di

Dal tenore delle norme appena illustrate emerge che il legislatore dà rilevanza alla formazione del consenso della persona interessata alla morte volontaria medicalmente assistita, rispetto alla quale deve essere prodromica un'attività informativa svolta dal personale medico. Seppure il consenso informato della persona che decida di ricorrere alla interruzione volontaria della propria vita costituisca nel d.d.l. una condizione necessaria per accedere alla procedura, tuttavia, si ha l'impressione che il legislatore si sia preoccupato esclusivamente di realizzare un ossequio meramente formale alla formazione di un consenso consapevole⁵⁴ ed antecedente a qualsiasi manifestazione di volontà. Ciò sembra emergere, in maniera preoccupante, dall'art. 4, comma 4, d.d.l., il quale stabilisce che il medico, dopo aver ricevuto la richiesta, prospetta al paziente, e se questi acconsente, anche ai suoi familiari le conseguenze di quanto richiesto e le possibili alternative, e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Tutto ciò sembra dimostrare una attenzione da parte del legislatore al consenso informato solo formale, il quale appare davvero costituire un elemento di cui occorre preoccuparsi della mera esistenza, senza che rilevi le modalità di raccolta e prima ancora di formazione consapevole della volontà del paziente⁵⁵.

Le informazioni devono essere dettagliate ed adeguate al livello culturale del paziente e devono essere somministrate al paziente tenendo conto del suo particolare stato soggettivo, nonché del grado delle conoscenze specifiche di cui dispone⁵⁶.

affidare al medico: «mi sgomenta il pensiero di affidare questi compiti a un sistema sanitario e assistenziale così diversificato per qualità nel territorio, così povero di presidi di prossimità, così sofferente sotto il peso di una domanda crescente, così carente nella preparazione “umanistica” del personale in tutti i suoi gradi, così – direi in sintesi – inadeguato: come si è reso evidente nella sorte della legge n. 219, attuata – salvo isole felici – solo con un aggiustamento formale di pratiche correnti». Sulle difficoltà che possono derivare rispetto alla attuazione della agevolazione al suicidio da parte del sistema sanitario cfr. anche SEMINARA, *Morte assistita, suicidio ed eutanasia (tra Corte costituzionale, quesito referendario e Parlamento)*, in *Dir. pen. e proc.*, 2022, 951. Per una critica alla scelta di subordinare il suicidio assistito alla pratica del sostegno vitale, cfr. VALLINI, *Il “caso Cappato”: la Consulta autorizza e “disciplina” il suicidio assistito*, in *Giur. it.*, 2020, 1204.

⁵⁴ Cfr. ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, cit., 159.

⁵⁵ Le preoccupazioni manifestate nel testo valgono anche nei confronti di un altro d.d.l., il n. 912, che contiene le “Disposizioni in materia di eutanasia”, il quale nell'art. 4, comma 1, ancora una volta avalla un consenso informato meramente formale stabilendo che «La richiesta di trattamento eutanasi del paziente deve essere espressione di una scelta libera, certa e consapevole, ben ponderata e volontaria e deve essere redatta per atto pubblico o mediante scrittura privata autenticata, alla presenza di almeno due testimoni, datata e sottoscritta dal disponente e dai testimoni». Ancora più preoccupante risulta il dispositivo del successivo art. 5, comma 1, ai sensi del quale: «Il medico, prima di praticare il trattamento eutanasi al paziente, è tenuto ad accertare che sussistano le condizioni di cui all'articolo 3 e che permanga l'intenzione di chiedere il trattamento eutanasi, informandolo sulla sua situazione clinica e sulle sue prospettive di vita, nonché sulle possibilità terapeutiche ancora attuabili e sui trattamenti palliativi e sulle loro conseguenze». Forti preoccupazioni sulla funzionalità del consenso del paziente sono svolte da ZATTI, *Diritto e medicina in dialogo: il logos della proporzione*, cit.: «La deforme applicazione del principio del consenso ha creato stridore, ipocrisia, irrigidimento più che equilibrio»; ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, cit., 158, nt n. 1, il quale muove feroci critiche nei confronti del d.d.l. Bazoli mostrando disappunto per la «desolazione per la tecnica legislativa con cui è costruito il testo». In particolare l'Autore mostra tutto il suo disappunto per quanto riguarda «il connotato burocratico del linguaggio, la verbosità, la singolare idea di ri-disciplinare le modalità di manifestazione della richiesta del paziente rispetto ai criteri seguiti dalla l. 219, la velleità di non lasciare spazi interpretativi accumulando prescrizioni e definizioni, le norme inutili e goffe».

⁵⁶ CASS., 20.8.2013, n. 19220, in *Rass. dir. farmac.*, 2014, 279 ss.; in *Rass. dir. farmac.*, 2013, 780 ss.; in *Giust. civ.*, 2013, I, 2345 ss., con nota di CARBONE, *Obbligo informativo del medico e qualità professionali del paziente*; in *Dir. e giust.*, 4 settembre 2013, con nota di VALERIO, *Lelevato livello culturale del paziente non esime il medico dall'obbligo di fornire adeguate informazioni: il modulo prestampato non basta*.

Maggiore attenzione si può pretendere dal diritto, rispetto a quanto risulta dal d.d.l., a proposito del contenuto e delle modalità della somministrazione dell'informazione prodromica alla manifestazione di una valida richiesta di interruzione della vita mediante l'utilizzo di tecniche medicalmente assistite⁵⁷. Ciò è di palese evidenza se si considera l'importanza ed il valore costituzionale del bene coinvolto nella scelta del malato terminale di porre fine alle sofferenze e soprattutto di anticipare la conclusione della propria vita. Tra l'altro i caratteri che deve rivestire l'informazione fornita dal medico o dall'équipe sanitaria sono stabiliti dalle Linee guida per la Dematerializzazione del Consenso Informato in Diagnostica per Immagini, approvate con la Circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018, le quali prevedono che l'informazione deve essere semplice⁵⁸, esplicita⁵⁹, libera⁶⁰, personale⁶¹, consapevole⁶², preventiva⁶³ e specifica⁶⁴.

La tecnica legislativa attraverso la quale il legislatore dovrebbe intervenire nelle scelte di fine vita è illustrata dal Prof. Paolo Zatti e deve tenere in debita considerazione la peculiarità della materia oggetto dell'intervento. In particolare ritiene che «Il linguaggio-pensiero giuridico deve aprirsi anch'esso a un apprendimento, che inevitabilmente ne rinnova il paradigma: quello di categorie e termini – propri del pensare etico, medico,

⁵⁷ Cfr. le considerazioni generali svolte da ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, cit., 187, a proposito del consenso: «La disciplina del consenso... non avvalora le modalità seguite nelle migliori prassi mediche, e finisce per consacrare, con la formula del consenso "espresso in forma scritta" la disastrosa esperienza modulistica che stiamo soffrendo».

⁵⁸ «Perché il paziente non è esperto di medicina – personalizzata in base alla cultura e alla comprensione dell'assistito – esauriente, perché l'informazione deve esplicitare i rischi prevedibili – veritiera, ma emotivamente equilibrata» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

⁵⁹ «Non può mai essere desunta o implicita ma deve rispettare le modalità previste. La forma scritta non è sempre obbligatoria ma è prova certa dell'avvenuta informazione e può rappresentare un momento utile di riflessione per il paziente» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

⁶⁰ «Non è valida su coercizione o acquisto con inganno o errore» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

⁶¹ «Deve essere rilasciata esclusivamente dal diretto interessato, salvo eccezioni. Nel caso di minore o di soggetto malato di mente o incapace di intendere e di volere il consenso, per essere valido, dovrà essere prestato da chi ne esercita la potestà: i genitori o il tutore legalmente designato, ovvero il rappresentante legale (tutore o curatore) dell'incapace. Tuttavia i confini tra potestà e volontà dei minori sono molto labili: il minore ha diritto di essere informato e di esprimere i suoi desideri. Qualora sussista disaccordo tra la volontà dei genitori e il parere dei medici curanti, questi ultimi potranno presentare ricorso all'Autorità Giudiziaria» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018). Anche l'amministratore di sostegno, se nominato esprime legittimamente il rifiuto alle cure nei confronti dell'amministrato (così: CASS., 15.5.2019, n. 12998, cit., 1494, la quale ha stabilito, nel cassare la sentenza di secondo grado, che: «si palesa erronea l'affermazione della Corte d'appello, secondo cui l'amministrazione di sostegno – in quanto finalizzata solo a consentire al beneficiario la cura dei propri interessi, alla quale è impedito a causa di una malattia o una menomazione psichica fisica – non può essere funzionale alla tutela del diritto soggettivo a rifiutare determinati trattamenti terapeutici; trattandosi di un diritto azionabile autonomamente e direttamente in giudizio, e non tutelabile, in via indiretta, mediante tale forma di protezione. Al contrario, deve ritenersi che – attraverso la scelta dell'amministratore da parte del beneficiario – sia possibile esprimere, nella richiesta di amministrazione di sostegno – ai sensi del combinato disposto degli artt. 406 e 408 c.c. – proprio l'esigenza che questi esprima, in caso di impossibilità dell'interessato, il rifiuto di quest'ultimo di determinate terapie; tale esigenza rappresenta la proiezione del diritto fondamentale della persona di non essere sottoposto a trattamenti terapeutici, seppure in via anticipata, in ordine ad un quadro clinico chiaramente delineato»).

⁶² «Ottenua dopo un'informazione corretta e completa da paziente capace di intendere e di volere nel momento in cui viene espresso» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

⁶³ «Deve precedere l'intervento sanitario restando suscettibile di revoca» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

⁶⁴ «Deve essere riferita unicamente alla prestazione, diagnostica e/o interventistica, che viene prospettata al paziente, salvo i casi in cui si può configurare uno stato di necessità» (circolare AgID n. 1/2018 del 24 gennaio 2018).

comune – che gli consentano di essere il meno estraneo possibile alla cultura delle relazioni da regolare. È uno sforzo che va iniziato, senza per questo rinunciare alla certezza e alla finezza di antichi strumenti del mestiere. Non si tratta dell'operazione imitativa che spesso si tenta in modo semibarbaro in progetti legislativi, ma della meditata costruzione di un diritto capace di capire e farsi capire da chi pensa e vive nell'universo della salute. Questa esigenza va tenuta tanto più presente quanto più si desidera procedere verso la costruzione di “un diritto gentile”: che sappia, cioè, ascoltare la verità, spesso sottile, delle relazioni che regola, e non cadere con peso di piombo sulle aspettative e i bisogni delle persone»⁶⁵. Digne di attenzione sono le modalità attraverso le quali le informazioni sono veicolate dal medico e dall'équipe sanitaria nei confronti del paziente. Esse, infatti, devono essere complete⁶⁶, esaustive⁶⁷, comprensibili e devono essere messe a disposizione del paziente mediante l'utilizzo di un linguaggio adeguato alla persona del destinatario⁶⁸, come risulta dall'art. 33 del Codice di deontologia medica⁶⁹.

⁶⁵ ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, cit., 2. Inoltre v. anche le considerazioni svolte sempre da ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, cit., 150: «Offrire schemi giuridici presi dallo scaffale della dogmatica per regolare la situazione di sofferenza è dare sassi come se fossero pane; significa mantenere il diritto, come sempre più spesso tristemente avviene, “lontano dal bene”».

⁶⁶ Cfr. CASS., 19.3.2018, n. 6688, in *Foro it.*, 2018, I, c. 1579 ss., con nota di PARDOLESI-TASSONE, *La perdita della chance e le forbici della terza sezione*; in *Danno e resp.*, 2018, 621, con nota di FARGIONE, *Senza consenso informato il paziente va risarcito ... quasi sempre!*, la quale stabilisce che «un'informazione incompleta, al pari di una informazione assente» risulta lesiva del diritto all'autodeterminazione del paziente. Nella ipotesi di trattamento diagnostico la stessa Corte ha ritenuto che: «incompleta non può non essere un'informazione che non spieghi le caratteristiche di gravità o di rischio di gravità di quanto riscontrato, e che non segnali la presenza di un'eventuale urgenza in modo specifico e ben percepibile, in considerazione anche delle sue conoscenze scientifiche, al paziente».

⁶⁷ CASS., 11.12.2013, n. 27751, in *DeJure*: «Il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, impone che quest'ultimo fornisca al paziente, in modo completo ed esaustivo, tutte le informazioni scientificamente possibili riguardanti le terapie che intende praticare o l'intervento chirurgico che intende eseguire, con le relative modalità ed eventuali conseguenze, sia pure infrequenti».

⁶⁸ CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una “buona legge buona”*, in *Corr. giur.*, 2018, 305; LOCATELLI, *Plurioffensività dell'omissione informativa nel rapporto tra medico e paziente*, cit., 483; PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Giuffrè, 2010, 85; ALBANESE, *Il trattamento sanitario arbitrario tra danno alla salute e danno all'autodeterminazione del paziente*, in *Resp. civ. e prev.*, 2019, 1890, la quale ritiene che l'informazione deve «tramutarsi in un momento partecipato di comunicazione, in cui il paziente necessita di essere stimolato ed ascoltato dal sanitario, affinché possa concretamente divenire soggetto attivo all'interno del procedimento decisionale». Cfr. CASS., 27.11.2012, n. 20984, in *Contratti*, 2013, 63; in *Danno e resp.*, 2013, 743 ss., con nota di CLINCA, *Ragionamento presuntivo e consenso informato: il no della Cassazione al “consenso presunto” nel caso del paziente-medico*; in *Giur. it.*, 2014, 276 ss., con nota di SALERNO, *Consenso informato in medicina e qualità soggettive del paziente*, che reputa che la qualità del paziente rilevi «sulle modalità di informazione – informazione che si sostanzia in spiegazioni dettagliate ed adeguate al livello culturale del paziente – con l'adozione di un linguaggio che tenga conto del suo particolare stato soggettivo e che, nel caso di paziente-medico, potrà essere parametrata alle sue conoscenze scientifiche in materia».

⁶⁹ L'art. 33 del Codice di deontologia medica stabilisce che «il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria. Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale».

L'attenzione verso la collaborazione attiva e sostanziale tra il medico ed il paziente nel procedimento costitutivo della volontà di quest'ultimo di interrompere prematuramente la propria vita non si trova neppure nella nuova formulazione dell'art. 17 del Codice deontologico, il quale, in ossequio ad una pericolosa assuefazione al consenso formale, il quale è del tutto inutile alla tutela dei valori di rango costituzionale relativi alla persona, stabilisce che «La libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell'individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi da parte di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte Costituzionale e relative procedure), va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare»⁷⁰.

Nella genesi legislativa della regola sulla morte volontaria medicalmente assistita il diritto deve realizzare la mediazione «tra scienza ed esperienza nella singola relazione», attraverso «regole che la preparino e che la garantiscano»⁷¹. In sostanza «il diritto ha il compito di garantire con i propri significati l'integrazione tra i significati della medicina e i significati dell'esistenza individuale»⁷². Ciò avviene attraverso il consenso che non può essere quello che siamo abituati a trattare nelle relazioni patrimoniali⁷³. Il consenso nel campo medico e, quindi, anche nei trattamenti assistiti sul fine vita esige che sia compiuta dal medico la mediazione «tra diritto ed esperienza, tra diritto e realtà vitale»⁷⁴. I paradigmi negoziali attraverso i quali avvengono tutti gli scambi di natura patrimoniale non sono applicabili *tout court* nel particolare contesto della morte volontaria medicalmente assistita⁷⁵. Sono pertanto da tenere conto i moniti che provengono dall'illustre Maestro a proposito della rilevanza ed integrazione della attività informativa del medico con la volontà della persona, cosicché «Il vincolo del medico al rispetto delle volontà, delle preferenze, della identità del malato, in una parola all'integrità della persona, non

⁷⁰ La fiducia, invece, riposta nel Codice deontologico e nelle linee guida è ampiamente manifestata, seppure con riferimento al consenso informato ai trattamenti sanitari, da ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, cit., 190, il quale esterna «una tentazione molto forte: sperare, contro ogni desiderio e proposito portato avanti per anni, che dopo tutto non venga, in Italia, una legge; adoperarsi, forse, perché non venga; adoperarsi invece perché la certezza del diritto dei principi si consolidi, come sta facendo, nello sforzo collettivo di medici e giuristi di tradurlo in deontologia e linee guida di pratica clinica, fino a che un legislatore futuro sia in grado di tradurlo con fedeltà e pienezza in norme di legge».

⁷¹ ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, cit., 148.

⁷² *Ibidem*.

⁷³ Cfr. *ibidem*.

⁷⁴ *Ibidem*: «Non possiamo più permetterci di proporre e imporre alla relazione medico-paziente un'idea di consenso e dei modelli applicativi assolutamente inadeguati al terreno, gravidi di effetti perversi. Il diritto che trasferisce in sala operatoria – o nel corridoio le forme – le forme che valgono per un contratto bancario fa piangere. Come può, un diritto pensante, accettare che a una persona ricoverata per peritonite, mentre entra in sala operatoria in preda ad un dolore che non riesce a sopportare, sia richiesto della firma di un modulo di consenso? E come può sostenere che quello sia un atto di autodeterminazione valido ed efficace, e che questo modello sia un accettabile e ragionevole modo di regolare la questione del consenso? Davvero pensiamo che i criteri con cui si dà per acquisita l'informazione di chi acquista una Sim card siano estensibili alla informazione su quanto ci sarà fatto nel corpo, e ai relativi rischi e probabilistiche previsioni?». Inoltre cfr. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 24: «Pazienti e medici – pazienti consapevoli e medici “veri” – soffrono spesso le ignominie del consenso modulistico».

⁷⁵ Sono queste le condivisibili riflessioni svolte da ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, cit., 148, a proposito del consenso del paziente rispetto ai trattamenti sanitari.

va costruito avendo in mente solo lo schema dell'obbligo di puntuale adempimento, che è spesso – non sempre – improprio e insensato nell'ambito delle situazioni terapeutiche, e non va lasciato alla formula vaga e ipocrita del “tener conto” che crea solo incertezza e discussione. La via è ancora quella della *mediazione tra disposizioni, indicazioni e desideri del paziente e circostanze concrete*, affidata all'intesa tra medico e paziente o medico e protettore»⁷⁶. Quando il legislatore si occupa di temi delicati che coinvolgono la persona ed in particolare il bene più importante, la salute, occorre utilizzare una tecnica di formulazione della disciplina normativa basata sulla «creatività e concretezza, collaborazione ideativa tra competenza sanitaria e diritto; occorre integrare la disciplina civilistica e penalistica con norme di organizzazione»⁷⁷. Si deve perseguire, da parte del legislatore, l'«effettività delle regole, costruendole in modo praticabile e incisivo»⁷⁸.

Osserva, infatti, l'illustre Maestro che «Inserire la richiesta e la prassi del “consenso informato” in un rapporto di comunicazione dis-eguale non è soltanto una dissonanza comunicativa e psicologica, ma è un errore logico che produce effetti relazionali e cognitivi distorti e che rende praticamente impossibile trovare soluzioni adeguate in termini di equilibrio ed efficacia ai problemi di gestione dei conflitti»⁷⁹.

Dobbiamo pertanto fare nostre le riflessioni compiute dal Maestro: «Conviene a tutti noi, medici e pazienti, contribuire a coltivare e precisare questo diritto, o sollecitare un intervento legislativo, sapendo – per amare esperienze degli ultimi anni – di esporre un terreno difficile e delicato al rischio di improvvisazioni e di singolari mediazioni?»

Il bisogno di certezza è grande, ma – ahimè – il rimedio è soggetto a una temibile incertezza.

Appunto, ci vorrebbe un – buon – legislatore, in attesa che si manifesti, teniamoci caro il diritto di cui disponiamo, e lavoriamo per la sua certezza e la sua applicazione diffusa»⁸⁰.

⁷⁶ *Ivi*, 149. Inoltre cfr. quanto l'a. scrive alla pagina. 146, in cui critica la collocazione del paziente nella posizione subordinata rispetto al medico, in cui la volontà di questi finisce per annichilire la volontà del primo: «Il paziente ammira le enunciazioni della scienza, come formule sacre. Accetta istintivamente la relazione gerarchica, vi si aggrappa volentieri. Venera i grandi medici, l'inarrivabile Primario che gli fa visita è accolto come un tempo il Vescovo. Il paziente medio non chiede che di affidare al medico la propria sorte, e vive il problema del consenso come una pratica burocratica. Non vuole essere più che tanto informato, non fa valere più che tanto proprie convinzioni e preferenze. I medici spesso prediligono questo paziente fanciullo, rinfanciullito, che si consegna. Non vedono o sottovalutano l'insidia della dis-egualianza: perché quando l'esperienza reale resta fuori della zona comunicativa, rimane là, non detta; e se gli esiti non sono fortunati, le stesse persone che si sono acquietate accettando o cercando l'autorità medica non esiteranno a rovesciare sul medico la loro delusione, anche aggredendolo in giudizio, non solo per errore tecnico, ma perché “scopriranno” di *non essere stati consenzienti*». Questi buoni auspici possono essere vanificati dalla deficitaria formazione del medico, la quale è colta da ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., I, 252: «La formazione dei medici non conosce, nel percorso universitario, il tema della relazione e della comunicazione, orienta quindi gli studenti a concepire la cura come pura prestazione tecnica sull'oggetto-malato».

⁷⁷ ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, cit., 150.

⁷⁸ *Ibidem*.

⁷⁹ *Ivi*, 146 s.

⁸⁰ ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, cit., 28. Inoltre cfr. ZATTI, *Diritto e medicina in dialogo: il logos della proporzione*, cit.: «Nella sua lunga storia di secolarizzazione, il diritto conserva il suo riferimento all'*equilibrio* degli interessi o dei “beni” tutelati, alla conseguente *misura* di sacrificio e di poteri nella costruzione di rapporti; perfino nel formalismo questa idea non si smarrisce almeno in quanto proprio alla forma si attribuisce il ruolo di creare *misura* e argine nelle relazioni civili. È a partire da radici molto antiche che tra i principi generali del diritto, non scritti, si annoverano *ragionevolezza* e *proporzionalità*. In campo di diritto della medicina, la traccia evidente di questo criterio sta sia nel criterio di *proporzionalità delle cure*, sia, ancor prima, nel tentativo di stabilire normativamente un *equilibrio della relazione* tra competenza del medico e autonomia della persona».

ELENA FALLETTI

CONTRASTI TRA I SANITARI E I GENITORI
NEL RAPPORTO DI CURA DEI FIGLI MINORI:
UNA SOMMARIA RICOSTRUZIONE COMPARATIVISTICA

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Il conflitto di interessi tra le parti coinvolte e la possibile sfiducia reciproca. – 3. La fragilità della relazione di cura in presenza di circostanze sanitarie estreme. – 4. Il ruolo della c.d. “scienza alternativa” e delle fake news. 5. Conclusioni: è in corso un cambiamento di paradigma?

1. *Introduzione*

Negli ultimi anni, i casi giudiziari¹ riguardanti bambini nati con gravi malattie hanno occupato le prime pagine dei giornali internazionali, delle riviste giuridiche e gli spazi disponibili sui nuovi strumenti divulgativi di massa, cioè i social network². Si tratta di situazioni che vedono molti comprimari sulla ribalta, con differente coinvolgimento e grado di conoscenza medica altrettanto variabile. Al capezzale dei piccoli pazienti sono ovviamente presenti i loro genitori e familiari, i quali si ritrovano sotto un forte stress emotivo³, sperando di mantenere in vita i loro bambini il più a lungo possibile⁴. Accanto a loro, ma in posizione diversa, intervengono i sanitari (cioè medici e personale di assistenza) i quali hanno la competenza specializzata per svolgere ogni tentativo utile al fine di ottenere la guarigione, quando possibile, dei bambini affidati alle loro cure, con particolare attenzione alla qualità della vita e attenzione al rapporto di cura.

Il ruolo dei genitori è relevantissimo in caso di minori infradodicesenni non in grado di essere ascoltati. Infatti, questi ultimi sono legalmente rappresentati dai genitori ed in questo contesto essi sono le persone deputate alla manifestazione dell'autorizzazione al trattamento curativo⁵, equivalente al consenso medico informato per i pazienti adulti⁶.

¹ Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors [2017] EWHC 972 (Fam) (April 11, 2017); Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1) [2017] EWCA Civ 410 (5/23/2017); Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup (Withdrawal of Medical Treatment) [2018] EWHC 127 (Fam) (29 January 2018); Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (Feb. 20, 2018); Barts Health NHS Trust v Dance & Ors (Re Archie Battersbee) [2022] EWFC 80 (15 July 2022).

² TERRASSE-GORIN-SISTI, *Social media, e-health, and medical ethics*, in *Hastings Center Report*, 2019, 49(1), 24-33.

³ WILLIAMS-PATEL-STAUSMIRE-BRIDGES-MATHIS-BARKIN, *The neonatal intensive care unit: Environmental stressors and supports*, in *International journal of environmental research and public health*, 2018, 15(1), 60 ss.

⁴ IONIO-MASCHERONI-COLOMBO-CASTOLDI-LISTA, *Stress and feelings in mothers and fathers in NICU: identifying risk factors for early interventions*, in *Primary Health Care Research & Development*, 2019, 20(e81).

⁵ Salvo il caso in cui venga nominato un curatore speciale per tutelare gli interessi del minore coinvolto (SCALERA, *Il ruolo del Giudice Tutelare nel conflitto tra i sanitari ed il rappresentante dell'incapace*, in *NGCC*, 2022, 993 ss. In giurisprudenza, Giudice tutelare Modena Sez. I Decr., 8 febbraio 2022).

⁶ In generale, i genitori del neonato hanno allo stesso tempo la responsabilità, il diritto e il dovere di prendere decisioni che lo riguardano. In dottrina si è discusso se l'autorizzazione al trattamento medico espressa dai genitori per i figli minori sia effettivamente un consenso informato o consista in una forma di

Infatti, nella letteratura specialistica si auspica che la decisione sul trattamento terapeutico da somministrare al paziente infante sia il più possibile condivisa tra il personale sanitario e i genitori⁷. Vi è poi il contributo di attori esterni a questo rapporto, come i servizi sociali chiamati a supportare le famiglie dei bambini in siffatte condizioni⁸, nonché le amministrazioni ospedaliere attente in particolare alla gestione efficiente dei fondi pubblici utilizzati per la cura dei pazienti nelle strutture pubbliche; infine, l'apparato giudiziario che si trova ad intervenire quando tra personale sanitario e genitori vi è un contrasto per quel che concerne tanto la manifestazione del consenso informato al trattamento medico quanto, specie nelle fattispecie di provenienza britannica, in caso di sospensione dei trattamenti vitali.

In siffatto contesto, l'asimmetria informativa e il paternalismo medico potrebbero minare il rapporto tra i medici e i genitori dei pazienti minorenni, specie infradodicesenni. Nel silenzio o nell'incapacità dei bambini piccoli di esprimere la propria opinione⁹, la relazione tra il medico e il paziente infante è intermediata dai genitori, che, in linea di principio, sono i suoi rappresentanti legali¹⁰.

Tuttavia, il genitore non può manifestare un consenso medico informato adeguato, poiché il trattamento medico (sperimentale o curativo) non lo riguarda direttamente, ma si limita ad acconsentire al trattamento, che può essere confermato o meno dal tribunale in caso di controversia. In questa zona grigia, possono verificarsi episodi di sfiducia reciproca tra i genitori del bambino sofferente e il personale sanitario.

2. *Il conflitto di interessi tra le parti coinvolte e la possibile sfiducia reciproca*

Sullo sfondo del rapporto conflittuale che può sorgere tra genitori dei minori e i loro curanti esistono alcuni elementi essenziali, ma difficili focalizzare, tra questi il ruolo della ricerca sperimentale sugli infanti. Se è vero che le sperimentazioni cliniche nella ricerca scientifica sono attività di indagine che mirano a far progredire la scienza in generale, è altrettanto vero che in via maggioritaria sperimentazioni e protocolli vengono applicati su pazienti adulti, perché la popolazione infantile è scarsamente presente nelle indagini sperimentali¹¹.

Tali ricerche riguardano nuove procedure diagnostiche, terapeutiche, medico-chirurgiche e farmaceutiche che non sono ancora state diffuse come protocolli adeguati

rappresentazione, data la presenza di conflitti di interesse, in particolare emotivi ed affettivi, presenti tra il minore e i genitori ovvero coloro che ne esercitano la responsabilità genitoriale (KODISH, *Informed Consent for Pediatric Research is it Really Possible?* in *Journal of Pediatrics*, 2003, 142(2), 89-90; BESTER-KODISH, *Children Are Not the Property of Their Parents: The Need for a Clear Statement of Ethical Obligations and Boundaries*, in *The American Journal of Bioethics*, 2017, (11): 17-19).

⁷ LANTOS, *Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU*, in *N Engl J Med*, 2018;379: 1851-60.

⁸ CARDINALI-MIGLIORINI-RANIA, *The Caregiving Experiences of Fathers and Mothers of Children With Rare Diseases in Italy: Challenges and Social Support Perceptions*, in *Front. Psychol.*, 2019, 10:1780.

⁹ VAN GOIDSENHOVEN-DE SCHAUWER, *Relational ethics, informed consent, and informed assent in participatory research with children with complex communication needs*, in *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2022, 64(11), 1323-1329.

¹⁰ Nel Regno Unito la rappresentanza dei minori coinvolti in particolari procedimenti è affidata ad un ente istituito a tale scopo, cioè il CAF/CASS (Children and Family Court Advisory and Support Service) (WHEELER, *Judges meeting children: 'Being heard'*, in *Archives of Disease in Childhood*, 2022, *passim*).

¹¹ LAUGHON-AVANT-TRIPATHI-HORNIK-COHEN-WOLKOWIEZ-CLARK-SMITH-RODRIGUEZ, *Drug labelling and exposure in neonates*, in *JAMA Pediatr*, 2014, 168:130-136. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2013.4208.

utilizzati dalla comunità medica e scientifica. In questa prospettiva, sorge una domanda: questo aspetto della ricerca scientifica assume un significato diverso se applicato ai neonati o ai bambini? Va notato che i neonati sono considerati tali fino a 28 giorni dalla nascita¹² e che gli infanti rappresentano una popolazione poco considerata nella ricerca¹³. In questo contesto risulta meno sorprendente l'insorgenza di contrasti così accesi tra genitori e medici riportati dalle cronache¹⁴.

Ulteriormente, in tempi recenti è cresciuto un certo scetticismo nei confronti delle sperimentazioni cliniche sugli infanti, specie se neonati¹⁵, dovuto a un rischio percepito come inaccettabile rispetto alla certezza che le conquiste scientifiche disponibili siano le migliori, ma non ancora quelle definitive. Ulteriormente, le persone non sono più abituate all'incertezza di una malattia o di una morte improvvisa: credono che accadrà a qualcun altro o che sarà disponibile un rimedio, scientifico o medico, sicuro e affidabile.

In tale quadro, il coinvolgimento di pazienti neonati o infanti in procedure sperimentali è la vera differenza tra il passato e il presente¹⁶, nel senso che oggi è molto più difficile ottenere il consenso dei genitori alla sperimentazione. Da un lato, sembra essere maggiormente presente un livello molto alto di attenzione alla protezione dei bambini, apparentemente per la tutela del loro *best interest*. Dall'altro lato, però i genitori, o coloro che si occupano di loro, diventano assai timorosi, anche se la procedura sperimentale è svolta nell'interesse dei bambini¹⁷. Inoltre, in bioetica si privilegia la protezione dei bambini, equiparati a soggetti colpiti da patologie mentali che mancano di autodeterminazione, pertanto incapaci di manifestare un consenso proprio e autonomo e quindi sono considerati tra i gruppi più esposti agli abusi medici¹⁸.

In siffatto contesto, una contrapposizione tra le parti può trasformarsi in un conflitto di interessi a causa dei ruoli di ciascuna parte. Su questo punto è necessario bilanciare le diverse posizioni. Queste possono rappresentare un contrasto valoriale: da un lato si manifesta il coinvolgimento dei genitori volto a salvaguardare la vita del bambino, dall'altro lato è in discussione il ruolo della scienza e della medicina con i loro rappresentanti, come i ricercatori e i medici e, al di sopra di essi, la tutela dell'interesse superiore del bambino. Inoltre, è necessario considerare gli orientamenti più recenti in ambito scientifico e le istanze sensibili provenienti dalla coscienza sociale.

Quali sono i criteri applicabili per la composizione di uno scenario così composito? Infatti, è necessario evitare il deflagrare di conflitti, specie se pubblici, poiché una volta

¹² *Ibidem*.

¹³ PARK-GRAIS-TALJAARD-NAKIMULI-MPUNGU-JEHAN-NACHEGA, *Urgently seeking efficiency and sustainability of clinical trials in global health*, in *The Lancet Global Health*, 2021, 9 (5):e681-e690.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ BOMBARD-MILLER-HAYEEMS-BARG-CRESSMAN-CARROLL-CHAKRABORTY, *Public views on participating in newborn screening using genome sequencing*, in *European Journal of Human Genetics*, 2014, 22(11), 1248-1254.

¹⁶ BARNES, *The Public Life of a Woman of Wit and Quality: Lady Mary Wortley Montagu and the Vogue for Smallpox Inoculation*, in *Feminist Studies*, 2012, 38, (2) 330-362; HUERKAMP, *The History of Smallpox Vaccination in Germany: A First Step in the Medicalization of the General Public*, in *Journal of Contemporary History*, 1985, 20(4):617-635; JUSKEWITCH-TAPIA-WINDEBANK, *Lessons from the Salk Polio Vaccine: Methods for and Risks of Rapid Translation*, in *Clinical and Translational Science*, 3, 2010, (4):182-185.

¹⁷ WILLIAMS-PATEL-STAUSMIRE-BRIDGES-MATHIS-BARKIN, *The neonatal intensive care unit: Environmental stressors and supports*, in *International journal of environmental research and public health*, 2018, 15(1), 60; HAGEN *et al.*, *BMC Health Services Research*, 2019, 19:37 <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3854-7>.

¹⁸ Per una ricostruzione di tale questione si rinvia a BESTER, *The best interest standard and children: clarifying a concept and responding to its critics*, in *Journal of Medical Ethics*, 2019, 45(2), 117-124.

manifestati pubblicamente, tali contrasti diventano difficilmente sanabili, con ripercussioni emotive per le parti coinvolte direttamente e di sfiducia collettiva nell'operato dei sanitari.

Come già ribadito, ma è bene mantenere alta l'attenzione sul punto, l'obiettivo deve essere la protezione del bambino, perché non è sempre chiaro cosa ciascuna parte coinvolta intenda con siffatta espressione, soprattutto da un punto di vista concettuale, più che terminologico.

Se si osserva il common law britannico, si nota la presenza di un contrasto proprio sull'interpretazione dei criteri su come definire il miglior interesse del minore. Per esempio, secondo la scienza e i sanitari, la sofferenza "futile"¹⁹ del bambino deve essere evitata. Al contrario, dalla prospettiva dei genitori, comprensibilmente, diventa primario preservare la vita del figlio il più a lungo possibile²⁰. Invece, l'amministrazione sanitaria presenta un interesse differente, ovvero l'organizzazione delle risorse sanitarie nel modo più efficiente possibile per evitare lo spreco di fonti economiche e la perdita posti letto per pazienti potenzialmente curabili a causa della carenza di posti in ospedale²¹.

Da un lato vi è una posizione maggioritaria costante nei precedenti delle Corti britanniche secondo cui il parametro essenziale da prendere in considerazione in materia di salute, benessere e crescita di bambini sia esclusivamente la tutela del loro *best interest*; dall'altro lato vi è una corrente minoritaria, la quale considera anche degli interessi dei loro genitori²².

I precedenti inglesi più noti seguono il primo orientamento. Ci si riferisce alle vicende giudiziarie di Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrup²³. L'opinione pubblica internazionale si era interessata alle loro vicissitudini come se li avesse personalmente conosciuti insieme alle loro famiglie, partecipando a campagne di raccolta fondi e a manifestazioni di protesta, grazie all'uso militante dei social media da parte dei familiari ovvero dei comitati a supporto dei genitori²⁴. A questo proposito, una delle perplessità più forti emerse nel dibattito pubblico non specializzato riguardava la circostanza su come fosse possibile che l'autorizzazione della sospensione dei trattamenti vitali rientrasse nell'ambito della tutela del *best interest of the child*. Non è la vita stessa, per il solo fatto della sua esistenza, da tutelare? Sulla base di tali questioni, le decisioni giudiziarie che hanno ordinato la sospensione dei trattamenti vitali a Charlie, Alfie, Isaiah hanno

¹⁹ Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors [2017] EWHC 972 (Fam), cit.; Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam), cit.

²⁰ Barts Health NHS Trust v Dance & Ors (Re Archie Battersbee) [2022] EWFC 80, cit.

²¹ WILKINSON, *Beyond resources: declining parental requests for futile treatment*, in *The Lancet*, 2017, 389(10082).

²² CAVE-ARCHARD-BRIERLEY, *Making decisions for children: accommodating parental choice in best interests determinations*. Barts Health NHS Trust v Raqeeb [2019] EWHC 2530 (Fam); Raqeeb and Barts Health NHS Trust [2019] EWHC 2531 (Admin), in *Medical law review*, 2019, 5 ss.

²³ Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors [2017] EWHC 972 (Fam) (April 11, 2017); Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1) [2017] EWCA Civ 410 (5/23/2017); Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrup (Withdrawal of Medical Treatment) [2018] EWHC 127 (Fam) (29 January 2018); Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (Feb. 20, 2018).

²⁴ DAS, *Populist discourse on a British social media patient-support community: The case of the Charlie Gard support campaign on Facebook*, in *Discourse, Context & Media*, 2018, 76 ss.; DYER, *Law, ethics, and emotion: the Charlie Gard case*, in *BMJ* 2017; 358; MOORE - LANTOS, *When Parents Take Conflicts to Digital Media*, in *Pediatrics*, 2019, 144; MCGUIRE, *Media Framing of "Medical Futility": Flaming the Debate?*, in *Medical Futility in Paediatrics: Interdisciplinary and International Perspectives*, Trivent, 2019, 96 ss.; ARCHARD, *'My child, my choice': parents, doctors and the ethical standards for resolving their disagreement*, in *Northern Ireland Ethical Quarterly*, 2019, 93.

fatto molto scalpore perché è diffusamente considerato inammissibile che ciò venga imposto ad un bambino²⁵, condannandolo a morte prematura, proprio in relazione alla sua condizione di “bambino”²⁶.

Quali potrebbero essere gli interessi prevedibilmente in conflitto in questi casi? In primo luogo, potrebbe verificarsi un conflitto tra gli interessi dei figli e dei genitori, soprattutto nei sentimenti. In secondo luogo, possono sorgere conflitti di interesse economici (ad esempio, la pianificazione dei finanziamenti pubblici) o morali (solo per quanto riguarda la reazione emotiva e la frustrazione per la situazione del proprio caro) del rappresentante per l'esecuzione dell'interruzione del trattamento sanitario.

Di conseguenza, occorre stabilire se la persona o l'entità che agisce come rappresentante può realizzare gli interessi del rappresentato. Inoltre, in caso di conflitto, è necessario che l'iniziativa del rappresentante coincida con l'interesse del rappresentato; deve essere percepibile un interesse diverso da quello del rappresentato da parte del rappresentante.

Queste sono le questioni di fondo che si pongono mentre, da un punto di vista giuridico, l'aspetto più rilevante è la manifestazione del consenso informato. Esiste il rischio sistematico che il consenso informato venga assorbito dall'espressione del paternalismo medico?

La giurisprudenza mostra come tali situazioni possano dar luogo a lunghi contenziosi davanti a tribunali nazionali e sovranazionali. Potrebbe esserci un notevole dispendio di risorse economiche e sfiducia nell'operato degli operatori sanitari per situazioni che purtroppo non sfuggono al loro esito infausto, anche se questo è stato paventato come possibile in virtù del principio di verità nel rapporto di cura²⁷.

Quali soluzioni possono aiutare a prendersi cura dei bambini e a evitare scontri legali e personali con il personale sanitario?

3. *La fragilità della relazione di cura in presenza di circostanze sanitarie estreme*

Poiché il consenso medico comporta l'intrusione nella sfera del bambino, sia fisicamente che psicologicamente, la principale questione legale in questo settore è l'espressione di tale consenso medico informato da parte dei rappresentanti dei pazienti infanti. È un punto critico: il consenso medico informato può essere espresso nella ricerca scientifica infantile e nelle sperimentazioni cliniche in modo etico e legale?²⁸

Il rapporto medico-paziente adulto comporta uno scambio di informazioni basato sulla fiducia reciproca anziché su un rapporto di potere, tipico del paternalismo. Il rischio che il paternalismo medico influenzi le decisioni è maggiore nelle situazioni che coinvolgono i bambini²⁹. Oltre a tale fattispecie, già foriera di criticità, sussistono situazioni in cui le sperimentazioni mediche sono l'ultima speranza per i genitori che devono

²⁵ KLAAS, *Developing A Cross-Cultural Model Of Grief: The State Of The Field*, in *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 1999, 174 ss.; LEMING-DICKINSON, *Understanding Dying, Death, and Bereavement*, Wadsworth, 2011, 491, ss.

²⁶ Vi è chi parla di un mutamento culturale nei confronti della morte, avvenuto a partire dalla fine del XIX secolo, quando tale evento, da pubblico, diventa privato (ARIÈS, *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, 1998, 68 ss).

²⁷ VARKEY, *Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice*, in *Med Princ Pract*, 2021; 30:17-28.

²⁸ KODISH, *Informed Consent*, cit.; BESTER-KODISH, *Children Are Not the Property of Their Parents*, cit.

²⁹ KODISH, *Informed Consent*, cit.

affrontare la malattia rara ovvero incurabile, e quindi la probabile agonia, del proprio figlio. Di conseguenza, si verifica tipicamente situazione di instabilità dove raggiungere un equilibrio risulta difficile e complesso: da un lato, sussiste il pericolo che il bambino diventi una cavia; dall'altro, cresce la certezza che il figlio morirà in tempi brevi.

A differenza dei soggetti adulti, l'etica infantile richiede che l'interesse del bambino sia il migliore³⁰ e che prevalga rispetto al principio di autodeterminazione³¹. Questo perché, da un lato, il neonato non è in grado di esprimere autonomamente un consenso legale valido e, dall'altro, i genitori e gli operatori sanitari hanno un ruolo distinto nell'etica pediatrica rispetto all'etica del consenso degli adulti³². In altre parole, mentre la questione di "chi decide" è essenziale nell'etica degli adulti, è meno significativa nell'etica dei bambini, dove la domanda critica è "quale decisione" è migliore per il bambino?"³³.

Molti bambini non sono in grado di partecipare alla discussione sul loro coinvolgimento nella ricerca. Anche coloro che sono in grado di esprimere il proprio pensiero devono comprendere adeguatamente i rischi e i benefici. Di conseguenza, tutti i soggetti coinvolti (genitori, medici e scienziati) hanno la responsabilità di proteggere i pazienti bambini dai rischi di un trattamento medico sperimentale, sperando al contempo di far progredire la scienza e scoprire una nuova terapia per le malattie infantili. Questo punto rappresenta un conflitto tra due obiettivi intrinsecamente opposti: protezione e progresso³⁴.

In questo contesto si sono segnalati casi in cui i genitori dei minori si sono letteralmente ribellati alla costruzione di un rapporto con il personale medico e hanno preso decisioni proprie. Tra i più noti si ricorda il precedente *In Re King*³⁵, secondo cui la lettera della legge avrebbe dovuto privilegiare le ragioni dei genitori che avessero inteso sottoporre il loro bambino a un determinato trattamento medico, anche non condiviso dalla comunità scientifica; mentre il controllo dell'autorità giudiziaria avrebbe dovuto essere limitato nel solo caso in cui fosse stato probabile che il bambino avesse sofferto di "significant harm" dovuto a tale trattamento³⁶. Tuttavia, tale precedente era rimasto isolato, poiché nel successivo caso Gard la Corte d'appello riaffermava la centralità della tutela del *best interest* del bambino quale parametro decisorio, non quello del "significant harm", soprattutto quando l'oggetto della causa verteva la sospensione dei trattamenti vitali presentata dalle autorità sanitarie. Il giudice doveva quindi valutare se

³⁰ LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, 2016, Milano, Franco Angeli; DI MASI, *L'interesse del minore. Il principio e la clausola generale*, Napoli, Jovene, 2020; FULCHIRON, *Intérêt supérieur de l'enfant et droits de l'enfant: quelle articulation?*, in *The Best Interest of the Child*, a cura di BIANCA, Roma, Sapienza Università Editrice, 2021, 35 ss.

³¹ KODISH, *Informed Consent*, cit.

³² VARADAN, *Article 5: The Role of Parents in the Proxy Informed Consent Process in Medical Research involving Children*, in *The International Journal of Children's Rights*, 2020, 28(3): 521-546.

³³ BESTER-KODISH, *Children Are Not the Property of Their Parents*, cit., 18.

³⁴ LAVENTHAL-TARINI-LANTOS, *Ethical Issues in Neonatal and Pediatric Clinical Trials*, in *Pediatrics Clinics*, 2012, (59):1205-1220.

³⁵ King (A Child), Re [2014] EWHC 2964 (Fam) (8.9.2014).

³⁶ Si ricordano sinteticamente i fatti: il caso riguardava un bambino di cinque anni al quale era stato rimosso un tumore al cervello in un ospedale inglese. Successivamente all'intervento i medici intendevano a sottoporlo a cicli di chemioterapia convenzionale, come da consolidato protocollo, tuttavia i genitori si sono opposti chiedendo che gli venisse somministrato un diverso tipo di cicli chemioterapici (*proton chemotherapy*) che però non era disponibile nel Regno Unito e il sistema sanitario inglese autorizzava trattamenti all'estero per tale metodo ai fini del rimborso delle spese sanitarie, ma non nel caso della patologia per il quale il piccolo era stato operato. Di fronte a tale situazione i genitori portarono all'estero, senza autorizzazione del personale sanitario, il bambino, prima in Spagna, dove era nato il piccolo, poi a Praga, dove la suddetta cura è stata somministrata (Re Ashya King [2014] EWHC 2964 (Fam)).

il prolungamento di tali trattamenti costituisse il miglior interesse del minore. La Corte d'appello confermava che la prosecuzione della sofferenza del minore non fosse riconducibile al suo interesse³⁷.

Poi, con la vicenda di Archie Battersbee, il pensiero dell'opinione pubblica parrebbe direzionarsi verso le ragioni dei genitori. Archie era un ragazzo di 12 anni trovato dalla madre sospeso alla ringhiera di casa in seguito a un incidente avvenuto mentre armeggiava con un laccio di una vestaglia, forse per imitare un gioco online³⁸. Portato all'ospedale di Southend e successivamente trasferito al Royal London Hospital, senza più riprendere conoscenza³⁹.

Dopo venti giorni l'ospedale ha iniziato le procedure per verificare le condizioni del ragazzo al fine di revocare la ventilazione meccanica che lo teneva in vita, i genitori si sono opposti e la causa è giunta di fronte alla Family Court, ma ciò che ha segnato una sorta di cambio di paradigma è il rapporto della famiglia del minore con l'opinione pubblica *contro* il personale medico e le decisioni giudiziarie.

La triste vicenda Battersbee è stigmatizzabile per come la contrapposizione tra la famiglia e i medici è stata manipolata dalla stampa, dai legali⁴⁰, dalla classe politica e anche dai gruppi religiosi, sempre più invasivi⁴¹ in tali fattispecie, contribuendo a fomentare il conflitto⁴² tra genitori e sanitari, invece che perorare almeno un tentativo di mediazione.

Secondo gli osservatori in tale situazione si sono radicalizzati i contrasti tra esperti, cioè medici e giudici e “difensori della famiglia”, cioè i team legali, retribuiti con l'intervento tecnico ed economico di gruppi religiosi, nonché politici. Tutto ciò si è rivelato essere a svantaggio tanto del giovanissimo paziente, la cui sofferenza è stata prolungata da impugnazioni senza successo di fronte alle più alte giurisdizioni nazionali e sovranazionali, quanto della credibilità e affidabilità pubblica del sistema sanitario⁴³.

³⁷ Great Ormond Street Hospital v Yates & Ors [2017] EWHC 972 (Fam) (11 April 2017); Yates & Anor v Great Ormond Street Hospital For Children NHS Foundation Trust & Anor (Rev 1) [2017] EWCA Civ 410 (23.5.2017); Kings College Hospital NHS Foundation Trust v Haastrop (Withdrawal of Medical Treatment) [2018] EWHC 127 (Fam) (29 January 2018); Alder Hey Children's NHS Foundation Trust v Evans & Anor [2018] EWHC 308 (Fam) (20.2.2018)].

³⁸ SIDDIQUE, *Archie Battersbee's death was an accident, coroner concludes*, in *The Guardian*, 8.2.2023.

³⁹ Nel valutare l'interesse superiore del minore Mrs Justice Arbutnot ha preso in considerazione i precedenti in materia, cioè Manchester University NHS Foundation Trust v Fixsler & Ors [2021] EWHC 1426 (Fam) e Yates e Gard v Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust [2017] EWCA Civ 410 osservando che l'unico principio applicabile al caso riguarda la prevalenza del superiore interesse del minore, anche contro la volontà dei genitori. In particolare, la giudicante ha analizzato i fatti alla luce del precedente *Parfitt v Guy's and Thomas' Children's NHS Foundation Trust* [2021] EWCA Civ 362, che prende in considerazione l'interesse superiore del minore nel caso in cui quest'ultimo non percepisse dolore. La Corte ha considerato le prove cliniche ed è giunta alla conclusione che Archie è morto a mezzogiorno del 31 maggio 2022, poco dopo la risonanza magnetica di quel giorno, quando era stata affermata in via definitiva la cessazione irreversibile delle funzioni del tronco encefalico. La Corte ha dato il permesso ai medici di interrompere le cure, come la ventilazione meccanica. Infatti, l'onere del trattamento e la mancanza di prospettive di guarigione superavano le convinzioni cristiane di Archie e dei suoi genitori, nonché i benefici nel proseguire con la ventilazione meccanica per qualche altra settimana o mese.

⁴⁰ SOKOL, *An ethicist's view on the Archie Battersbee case: a bad situation made worse*, in *BMJ*, 2022, 378.

⁴¹ MIR, *Reflecting on conflict between healthcare professionals and families of critically ill children* in *BMJ*, 2022, 379.

⁴² *Ibidem*.

⁴³ DYER, *Archie Battersbee's life support is withdrawn after parents lose legal battle*, in *BMJ*, 2022, 378; EVANS, *When parents disagree with clinical decisions*, in *Nursing Children and Young People*, 2022, 34, 6, 7-9; LEWIS, *An Overview of Ethical Issues Raised by Medicolegal Challenges to Death by Neurologic Criteria in the United Kingdom and a Comparison to Management of These Challenges in the USA*, in *The American Journal of Bioethics*, 2023, 1-18.

Il risultato di siffatto raffronto pubblico è stato il più nefasto possibile non solo per la reciproca e profonda sfiducia tra familiari e medici, avvelenato dai giudizi negativi amplificati dalla stampa scandalistica dei primi sui secondi⁴⁴, rovinando così il rapporto professionale intercorrente tra le parti in quanto declinato prevalentemente sugli aspetti personali. Infatti, in tali situazioni il personale sanitario, pur dimostrando umanità, deve comunque salvaguardare quel distacco che gli consente di mantenere la lucidità necessaria per una corretta valutazione prognostica del paziente affidatogli. Tuttavia parrebbe che i pazienti, e soprattutto i loro familiari, per primo ed essenziale appoggio cerchino il conforto nei sanitari, più che avvalersi della loro competenza. Tuttavia, l'effetto maggiormente deleterio per il paziente rischia di essere che il sistema sanitario tenderà ad accondiscendere alle opinioni della famiglia, anche quando queste sono nocive per il paziente stesso, pur di evitare coinvolgimenti in lunghe e costose cause legali⁴⁵ e in perniciose campagne denigratorie pubbliche⁴⁶.

Sul punto sono giunte alcune osservazioni: innanzitutto che il caso non fosse stato sottoposto all'attenzione di un comitato etico ospedaliero, il quale avrebbe potuto tenere in considerazione anche l'opinione dei genitori prima dell'azione giudiziaria⁴⁷ e che un'offerta di mediazione è stata rifiutata dalla famiglia solo dopo l'espletazione delle azioni giudiziarie, cioè quando la situazione ormai era irrimediabilmente peggiorata⁴⁸.

Sarebbe stato possibile ricucire in qualche modo tale rapporto? Innanzitutto occorre tener presente che la promozione di best practice è una realtà assodata e che nella generalità delle situazioni il procedimento decisionale è fattivamente condiviso dai sanitari con i pazienti e i loro familiari⁴⁹, nonostante la presenza di casi assai rumorosi, tuttavia le prospettive non sembrano essere rosee.

Le conseguenze di lungo periodo sembrerebbero indicare la trasformazione del sistema sanitario che garantisca tutela della salute nel rispetto dei reciproci spazi di libertà di medico e paziente nella relazione di cura, in un ordinamento ove il medico venga ricondotto a mera figura esecutrice dei desideri del paziente, indipendentemente dalle asimmetrie di competenza tra le parti. Nel caso in cui il sistema sanitario subirà tale mutamento, vi è il fondato rischio che la volontà di una parte, cioè del paziente ovvero dei suoi familiari, si imponga sulla libertà di scelta professionale e terapeutica degli operatori sanitari.

4. *Il ruolo della c.d. "scienza alternativa" e delle fake news*

La difficoltà di distinguere tra "verità, verosimiglianza e "falsità" (o meglio, l'esibizione della rappresentazione della fake news quale espressione della libertà di manifestazione del pensiero) apre ampi spazi ad effetti distorsivi.

La disintermediazione apportata dai social network (e da Internet) ha sicuramente giocato un ruolo nella diffusione di informazioni false che influenzano fortemente la

⁴⁴ MIR, *Reflecting on conflict between healthcare professionals and families of critically ill children* in *BMJ*, 2022, 379.

⁴⁵ SOKOL, *An ethicist's view on the Archie Battersbee case: a bad situation made worse*, in *BMJ*, 2022, 378.

⁴⁶ LEVY, *Please Rate Your Patient Experience! Critical Thoughts on Emerging Online Hospital Ratings in Swiss Healthcare. Alea jacta est: Santé*, 2021, 4 ss.

⁴⁷ SOKOL, *An ethicist's view on the Archie Battersbee case*, cit.

⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁹ MIR, *Reflecting on conflict between healthcare professionals and families*, cit.

percezione collettiva enfatizzata di asserite violazioni del principio di libertà nelle scelte curative e terapeutiche.

Altresì, si osserva sia la possibilità di formare gruppi dove invece dello spirito critico si esercita la conferma della visione distorta o comunque non aderente alla realtà scientifica, medica, giuridica (le c.d. “eco chambers”), autoalimentando tanto le fake news, sia il proselitismo fideistico (o dogmatico) così da trasformare tali fake news in posizioni granitiche, anche se erranee.

Ciò pone il singolo individuo, utente di piattaforme sociali, come parametro esclusivo e definitivo del “suo mondo” rispetto al “resto del mondo”, o meglio trasforma la sua cerchia di relazioni come se fosse un “mondo a parte”. A questo proposito, è stata osservata in dottrina una convinzione diffusa sulla presunta assenza di leader nei movimenti d’opinione online, legata alla ricostruzione dominante riconducibile a una narrativa “tecono-libertaria”. Tuttavia, tale orizzontalità è eticamente e politicamente pericolosa, perché consente che i leader di fatto di tali movimenti ne rimangano irresponsabili⁵⁰. Da un lato la estesa diffusione della Rete e l’amplessimo numero di utenti dei social network, ha provocato l’esplosione di tali effetti distorsivi, specie per quel che concerne l’autoreferenzialità, l’assenza di controllo e disamina critica; dall’altro lato si verifica il fenomeno della chiusura degli individui in gruppi in opinioni polarizzate e concentrate su specifiche narrazioni, le quali ignorano le altre possibili voci dissonanti.

La combinazione di questi fattori provoca principalmente due effetti: da un lato le opinioni simili, seppur false, circolano più velocemente, addirittura in poche ore; dall’altro diventa pressoché inutile ed impossibile contrastarle. Ciò è dovuto alla polarizzazione dei gruppi, che trovano conferma non nel confronto, ma esclusivamente in loro stessi, “*poiché quando le persone scoprono che altri concordano con loro, esse diventano maggiormente confidenti e quindi più estreme*”, producendo un circolo vizioso apparentemente senza fine. L’esempio più evidente riguarda la ricerca di una “scienza medica personalizzata”, quasi “taglia e cuci”, dovuta alla maggiore attenzione e conoscenza dei pazienti e dei loro familiari acquisite attraverso l’accesso alle informazioni disponibili online⁵¹, sia su motori di ricerca specializzati in letteratura scientifica come Google Scholar o PubMed. Essa si fonda su una applicazione assolutistica e anarco-libertaria del principio di autodeterminazione, che si vuole imporre sulla medicina ufficiale, per esempio relativamente al rifiuto della vaccinazione obbligatoria o all’adesione delle norme anticontagio. Tale posizione trae linfa dalla possibilità dei pazienti e dei loro famigliari di unire le proprie competenze, assicurata dai social network⁵², al fine di reciproco sostegno nelle comuni rivendicazioni. Il risultato paradossale concerne la rivendicazione della possibilità di rifiutare totalmente l’utilizzo della scienza, e del metodo scientifico.

La lesione dei diritti fondamentali ipotizzabile a seguito dell’attività aggregativa del motore di ricerca può essere significativa per la correttezza generale delle informazioni, nel tentativo di arginare la diffusione di fake news. Per inciso, siffatta circostanza schiude il dibattito rispetto alla relazione tra l’affidabilità delle informazioni online e l’elaborazione delle medesime da parte di programmi che utilizzano la tecnologia dei

⁵⁰ GARON, *When AI Goes to War: Corporate Accountability for Virtual Mass Disinformation, Algorithmic Atrocities, and Synthetic Propaganda*, in N. Ky. L. Rev., 49, 2022, 181; LI-RAIHA-SHOTTIS, *Propaganda, alternative media, and accountability in fragile democracies*, in *The Journal of Politics*, 84(2), 2022, 1214-1219.

⁵¹ DREGER, *Galileo’s Middle Finger*, New York, 2015, 257.

⁵² TIEMAN, *The Facebook frontier: compelling social media can transform health dialogue*, in *Health Prog.* 2012 Mar-Apr;93(2):82-3; MCKEE, *Ethical issues in using social media for health and health care research*, in *Health Policy*, 2013 May;110(2-3):298-301.

Large Language Model (LLM), cioè i chatbot in grado di conquistare il mercato informativo in brevissimo tempo con effetti ancora tutti da valutare⁵³. Tali programmi hanno capacità di interloquire con gli utenti in linguaggio naturale e riescono a raccogliere e processare testi in più lingue, senza però essere capaci di fornire spiegazioni morali o di logica abduttiva⁵⁴. Per questo, non essendo in grado di distinguere fonti e contenuti genuini da quelli manipolati ovvero falsi, l'aspetto più critico riguarda la circostanza che essi forniscano informazioni false ma in modo autorevole e che gli utenti proiettano su di essi il significato da loro percepito. Ciò rappresenta un nuovo, ma non inaspettato, segnale di quanto sia problematica la questione dell'affidabilità dell'informazione reperibile online⁵⁵ e oscuro il procedimento algoritmico che li caratterizza⁵⁶.

Una delle ultime manifestazioni di tale idiosincrasia nei confronti della scienza si è avuta in occasione della campagna vaccinale di contrasto alla pandemia da Covid-19, oggetto di svariate teorie complottiste e antiscientifiche⁵⁷, che hanno colpito i minori⁵⁸. In realtà, la sfiducia nei confronti delle vaccinazioni obbligatorie e la tendenza a sminuirne l'efficacia per la tutela della salute pubblica è ormai ampia a tal punto da far traballare l'immunità di gregge nelle popolazioni scolaresche.

Si tratta di una fattispecie ricca di spunti di interesse in quanto nelle circostanze come quelle relative alla somministrazione della vaccinazione obbligatoria ci si possono porre dubbi come l'espressione del consenso informato da parte dei genitori dei bambini vaccinandi possa venire interpretato, dato che non vi è, né vi può essere, uno spazio di "negoziante" individuale.

Sul punto la Corte europea dei diritti umani si è espressa recentemente sull'obbligo vaccinale dei bambini in età scolare, affermando che esso non viola l'art. 8 CEDU⁵⁹. Seppur aventi quale argomento comune l'obbligo vaccinale, i ricorsi riguardano fattispecie e pretese differenti, comunque legate al rifiuto da parte dei genitori di vaccinare i figli in età scolare, in violazione dell'obbligo di legge. I genitori si erano rivolti alle corti ceche per far valere l'asserita legalità del loro diniego poiché l'interferenza dell'obbligo stabilito dallo Stato ceco era sproporzionata con la tutela dei diritti fondamentali alla luce dei principi stabiliti dall'art. 8 CEDU e, per alcuni di loro, in violazione dell'art.9 CEDU, relativamente alla libertà di manifestare il proprio credo religioso.

⁵³ BANG *et al.*, *A Multitask, Multilingual, Multimodal Evaluation of ChatGPT on Reasoning, Hallucination, and Interactivity*, 2023, disponibile online all'URL <https://doi.org/10.48550/arXiv.2302.04023>; DWIVEDI *et al.*, "So what if ChatGPT wrote it?" *Multidisciplinary perspectives on opportunities, challenges and implications of generative conversational AI for research, practice and policy*, in *International Journal of Information Management*, 2023, 71, 102642.

⁵⁴ CHOMSKY, ROBERTS, WATUMULL, *Noam Chomsky: The False Promise of ChatGPT*, in *The New York Times*, 8 marzo 2023.

⁵⁵ HASSAN-PINELLI, *Disinformazione e democrazia*, Marsilio, Venezia, 2022, 125 ss.

⁵⁶ FLORIDI, *AI as Agency without Intelligence: On ChatGPT, large language models, and other generative models*, in *Philosophy & Technology*, 36(1), 2023, 15 ss.

⁵⁷ GRIMES, *Medical disinformation and the unviable nature of COVID-19 conspiracy theories* in *PLoS One*, 2021, 16(3), e0245900; FIFITA, SMITH, HANZEK-BRILL, LI, ZHOU, *Machine Learning-Based Identifications of COVID-19 Fake News Using Biomedical Information Extraction*, in *Big Data and Cognitive Computing*, 2023, 7(1), 46.

⁵⁸ ALLEN-FU-NGUYEN-ROSE-SILVA-CORLIN, *Parents' Willingness to Vaccinate Children for COVID-19: Conspiracy Theories, Information Sources, and Perceived Responsibility*, in *Journal of Health Communication*, 2023, 1-13.

⁵⁹ CORTE EUR. DIR. UOMO, Grande Camera, 8 aprile 2021, *Vavříčka e altri c. Repubblica ceca* (ric. uniti n. 47621/13 e altri cinque casi).

La Corte europea dei diritti umani ha innanzitutto osservato che nella Repubblica Ceca esiste un obbligo legale generale di vaccinare i bambini contro diverse malattie infettive (compreso il vaccino contro la parodontite, la rosolia e il morbillo). Tale obbligo non è coercibile fisicamente, ma è sanzionato con una multa, nel caso in cui esso non venga ottemperato in assenza di un giustificato motivo, inoltre i bambini non vaccinati non possono essere ammessi negli asili nido, a meno che l'assenza di vaccinazione non sia giustificata per motivi di salute. Secondo la giurisprudenza della Corte di Strasburgo, la vaccinazione obbligatoria, in quanto intervento medico non volontario, rappresenta una interferenza con l'integrità fisica e quindi ricade nell'applicazione del diritto al rispetto della vita privata, tutelato ai sensi dell'art. 8 CEDU.

In merito a questa causa la Corte europea dei diritti umani osserva che la scelta di politica sanitaria ceca perseguiva gli obiettivi legittimi di proteggere la salute così come i diritti della collettività, rilevando che la vaccinazione protegge sia chi la riceve sia chi non può essere vaccinato per motivi di salute e deve fare affidamento sull'immunità di gregge per la protezione contro malattie contagiose gravi.

I giudici europei hanno inoltre ritenuto che lo Stato convenuto godesse di un appropriato "margine di apprezzamento" in questo contesto. La Corte di Strasburgo ha osservato che nella Repubblica Ceca il dovere di vaccinazione è stato fortemente sostenuto dalle autorità mediche rispetto alla pressante necessità sociale di proteggere la salute individuale e pubblica dalle malattie in questione e di contrastare la tendenza alla decrescita del tasso di vaccinazione tra i bambini. La sentenza sottolinea che in tutte le decisioni riguardanti i minori, deve essere rispettato il loro interesse, bene da considerare di primaria importanza. Ciò comporta che, in materia di immunizzazione, l'obiettivo da perseguire deve essere la protezione di ogni bambino contro le malattie infettive gravi, tramite vaccinazione o in virtù dell'immunità di gregge. Pertanto, la politica sanitaria predisposta dalla Repubblica Ceca è coerente con la protezione superiore interesse dei bambini che rappresentava il suo obiettivo.

La Corte ha quindi esaminato la proporzionalità della politica sui vaccini. A livello generale, i giudici di Strasburgo hanno osservato che, in merito al bilanciamento tra doveri e procedure, l'ammenda inflitta ai ricorrenti non era stata eccessiva, sebbene il divieto di ammissione alla scuola materna dei minori ingiustificatamente non vaccinati aveva significato la perdita di un'importante opportunità di sviluppo della loro personalità. Tuttavia, si trattava di una misura preventiva e non punitiva ed era stata limitata nel tempo in cui hanno raggiunto l'età della frequenza della scuola dell'obbligo alla quale sono stati ammessi. Di conseguenza, le misure contestate dai ricorrenti, valutate nell'ambito del sistema nazionale, erano considerabili aderenti ad un ragionevole rapporto di proporzionalità rispetto agli scopi legittimi perseguiti dallo Stato ceco attraverso la sanzionabilità dell'inosservanza dell'obbligo vaccinale. Ciò sembrerebbe risolvere ogni possibile questione relativamente alla supposta, ma non integrata violazione dei diritti fondamentali previsti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

In via generale la comparazione giuridica offre un ulteriore esempio in diritto tedesco, con una decisione del *Bundesverfassungsgericht* (BVerfG)⁶⁰. I giudici costituzionali federali hanno confermato la costituzionalità dell'obbligo di provare la vaccinazione contro il morbillo. Infatti, diversi ricorsi costituzionali diretti contro le disposizioni

⁶⁰ *Bundesverfassungsgericht*, 21 luglio 2022 - 1 BvR 469/20, 1 BvR 472/20, 1 BvR 471/20, 1 BvR 470/20.

della legge sulla protezione dalle infezioni (*Infektionsschutzgesetz*, IfSG) sull'obbligo di fornire la prova della vaccinazione contro il morbillo sono state respinte. I denuncianti sono tutti genitori con affidamento congiunto dei loro figli minorenni, che dovrebbero frequentare gli asili nido comunali o essere accuditi da una baby-sitter autorizzata a occuparsi dei bambini ai sensi del § 43 dell'ottavo libro del *Sozialgesetzbuch* (SGB). In sostanza, i genitori ricorrenti si oppongono alle disposizioni della legge sulla protezione dalle infezioni, che consentono tale assistenza solo se i bambini interessati sono stati vaccinati contro il morbillo e se viene fornita la prova di tale vaccinazione. Di particolare interesse è la valutazione delle conseguenze che si verificano in caso di mancata presentazione della prova, come ad esempio il divieto di curare i bambini in alcuni istituti. Tuttavia, il rifiuto è soggetto a un'interpretazione conforme alla Costituzione, che a sua volta è connessa alla presenza di vaccini disponibili contro il morbillo. Invece, come avviene attualmente in Germania, sono disponibili solo vaccini combinati, pertanto l'articolo 20(8) frase 3 dell'IfSG deve essere costituzionalmente interpretato affinché l'obbligo di fornire e dimostrare la vaccinazione contro il morbillo si applichi solo se i vaccini combinati in questione non contengano componenti vaccinali diversi da quelli contro il morbillo, la parotite, la rosolia o la varicella. In questa fattispecie, le disposizioni contestate riguardano sia il diritto fondamentale dei genitori ricorrenti ai sensi dell'articolo 6.2 frase 1 della Legge fondamentale (GG), che comprende l'assistenza sanitaria per i loro figli, sia, soprattutto, il diritto fondamentale dei bambini ricorrenti all'integrità fisica, garantito dall'articolo 2.2 frase 1 GG. Entrambe le disposizioni sui diritti fondamentali sono specificamente interconnesse. Il BVerfG ha stabilito che sia l'interferenza legislativa sui diritti dei genitori sia le violazioni dell'integrità fisica sono costituzionalmente giustificate, tenendo conto dell'interpretazione conforme alla Costituzione. Senza violare il diritto costituzionale, il legislatore ha dato priorità alla protezione delle persone minacciate da un'infezione da morbillo rispetto agli interessi dei bambini e dei genitori che hanno depositato il ricorso al BVerfG.

Più precipuamente in materia di somministrazione del vaccino contro il Covid-19, la *England and Wales Family Court*⁶¹ ha deciso un contenzioso riguardante i figli minorenni avente sullo sfondo la rottura dei rapporti della coppia genitoriale. Il padre aveva chiesto uno specifico ordine per sottoporre i figli minori alla vaccinazione tetravalente infantile, alle vaccinazioni necessarie per i viaggi all'estero e alla somministrazione del vaccino contro il Covid-19. La madre si è opposta con veemenza alla richiesta paterna sostenendo l'improbabilità che, a causa della sana alimentazione e dello stile di vita dei bambini, i figli potessero ammalarsi gravemente, anche se contagiati. Al contrario si manifestava molto più preoccupata per i rischi derivanti dalle reazioni dai componenti contenuti nel vaccino tetravalente e i loro possibili collegamenti con autismo e Alzheimer, dubitando in generale dell'efficacia dei vaccini e all'uopo aveva richiesto l'audizione di esperti in udienza. Il *Justice MacDonald* ha in parte accolto e in parte negato la richiesta paterna, focalizzandosi totalmente sulla valutazione del *best interest of the child(ren)* mentre, nelle motivazioni, ha stigmatizzato le argomentazioni materne affermando che non fosse affatto necessario ascoltare esperti in quanto non esistono nuove prove scientifiche, sottoposte a *peer review*, che indichino una preoccupazione significativa per l'efficacia ovvero la sicurezza di uno o più dei vaccini oggetto della domanda o una controindicazione specifica ben evidenziata. Di seguito, il *Justice MacDonald* ha

⁶¹ M v H (Private Law Vaccination) [2020] EWFC 93 (15 December 2020).

ricostruito i precedenti in materia e ha concluso che in caso di disaccordo tra i genitori sia di competenza della *Family Court* decidere in merito alla vaccinazione laddove gli esercenti la responsabilità genitoriale non si trovassero d'accordo.

Relativamente alla specifica istanza, il *Justice MacDonald* ha autorizzato la somministrazione dei vaccini tetravalenti infantili, mentre sulle vaccinazioni da viaggio ha affermato che al momento si trattasse di una fattispecie speculativa e ipotetica, pertanto si è riservato di decidere su quali vaccini potessero essere appropriati in relazione al concreto benessere dei minori. Il *Justice MacDonald* ha altresì rigettato l'istanza per ottenere una vaccinazione contro il Covid-19, perché al momento del radicamento della causa non erano ancora state diffuse raccomandazioni del servizio sanitario in merito alla vaccinazione dei bambini (in particolare su quando essi debbano essere vaccinati e con quale specifico vaccino), conseguentemente si trattava *illo tempore* di una decisione prematura, rimarcando però in modo chiaro ed enfaticamente che siffatto differimento non implicava alcun dubbio da parte della Corte circa la correttezza o l'efficacia del vaccino, dato che nel momento in cui il *National Service Health* avesse approvato l'uso del vaccino contro il Covid-19 per i minori, la Corte non avrebbe potuto discostarsi da tale indirizzo, sia nell'interesse del minore sia in assenza di evidenze scientifiche, sottoposte a *peer review*, che avessero indicato una effettiva, e scientificamente documentata, preoccupazione in merito. Tale orientamento favorevole alla somministrazione vaccinale contro il Covid-19 ai minori è stato effettivamente confermato dalla giurisprudenza successiva⁶².

5. Conclusioni: è in corso un cambiamento di paradigma?

Seppure non si tratti di un orientamento completamente nuovo, il cambiamento di paradigma riguarderebbe la richiesta del suggello istituzionale giudiziario della pratica medica. Infatti, da un punto di vista formale da parte dei sanitari si propone istanza per l'*enforcement* di diritti umani del paziente, in particolare relativamente alla sua tutela della salute, al fine di evitargli sofferenze gratuite. Da un punto di vista fattuale si assiste a una disputa incentivata dai familiari che ha quale presupposto la loro sfiducia nelle scelte terapeutiche dei sanitari.

Tuttavia è accaduto che queste istanze all'autorità giudiziaria presentassero contraddizioni logiche, prima che giuridiche. Infatti, di fronte a tale quadro, dominato dalla prevalenza di rivendicazioni simil anarco-libertarie, è molto concreto che si realizzi il rischio secondo cui il riconoscimento della prevalenza all'autonomia genitoriale possa incrinare il rapporto di cooperazione tra genitori e professionisti nella cura dei bambini, specie molto piccoli⁶³.

A questo punto ci si può chiedere a chi debba essere devoluta la responsabilità della scelta finale? Ai genitori? (*che comunque mantengono un interesse emotivo*), ai medici? (*che hanno dei doveri deontologici e professionali nei confronti dei pazienti*), alle pubbliche autorità? (*come gli ospedali, attraverso i loro comitati etici, che hanno degli obblighi finanziari in merito alla sostenibilità dei bilanci*) ovvero alle corti? (*che dovrebbero essere coinvolte solo quale extrema ratio*).

⁶² C (Looked After Child) (Covid-19 Vaccination) [2021] EWHC 2993 (Fam) (09 November 2021); A, Re (Covid-19 vaccination) [2021] EWCOP 47 (07 May 2021); Permission to Arrange Covid-19 Vaccination [2022] EWFC 112 (08 August 2022).

⁶³ BRIDGEMAN, *Medical Treatment of Children and the Law. Beyond Parental Responsibilities*, Routledge, London-New York, 2021, 10 ss.

Il principio di realtà suggerisce che tanto le parti quanto le istituzioni sollecitate dovrebbero focalizzarsi sui pazienti, specie minorenni, e relazionarsi tra loro con trasparenza verso il comune obiettivo di riconquistare la fiducia reciproca nel raggiungimento del best interest dei bambini.

Al contrario, l'incremento dei casi giurisprudenziali dimostra, almeno nel common law britannico e malgrado la regola del precedente vincolante, che questo equilibrio è ormai rotto a vantaggio delle *'transformations in the wider world and to consumer expectations of the public'*⁶⁴.

Ciò nonostante, in via generale, le decisioni dei tribunali propendono verso il sostegno delle conclusioni dei medici che hanno in cura i bambini a scapito dei desideri dei genitori. In tal modo vengono, almeno apparentemente, negate le rivendicazioni di autonomia, autodeterminazione, scelta, esercizio dei diritti e adempimento delle responsabilità dei genitori. Si tratta di un effetto paradossale che, per timore delle distorsioni dovute alla reciproca sfiducia, sembrerebbe soffocare la comprensibile richiesta di ascolto e coinvolgimento decisionale dei familiari più stretti.

Tuttavia, è necessaria una ricomposizione tra le posizioni dei sanitari e desideri dei genitori ai fini di adempiere in modo efficace dei doveri professionali e le responsabilità pubbliche per la protezione del best interest of the child di ogni singolo minore sottoposto a trattamenti medici.

⁶⁴ VEITCH, *The Jurisdiction of Medical Law*, Routledge, Ashgate, 2007, *passim*; BRIDGEMAN, *Medical Treatment of Children and the Law. Beyond Parental Responsibilities*, cit.

MASSIMO FOGLIA

ELOGIO DELLA GENTILEZZA
(APPLICATA AL DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA)

SOMMARIO: 1. Un diritto “gentile”. – 2. La cura. – 3. Oltre il «consenso informato». – 4. Un mondo non più “silenzioso”.

1. *Un diritto “gentile”*

Occuparsi del consenso all’atto medico non è solo una questione di “salute”¹: significa «chiedersi come regolare rapporti e decisioni che si inseriscono nella condizione di fragilità, di fatica, di malattia e di battaglia, di *handicap*, di non autosufficienza, di declino delle forze e della vitalità, di vecchiaia e di desiderio di morire»².

Paolo Zatti ha insegnato a noi tutti che un diritto “gentile” è dotato di leggerezza. Esso sa planare sulle cose dall’alto, sa «ascoltare la verità, spesso sottile, delle relazioni che regola», senza «cadere con peso di piombo sulle aspettative e i bisogni delle persone»³. Al contrario, il diritto appare inadeguato e dannoso⁴ quando penetra gli spazi privati della vita senza cercare di comprenderne i significati, le sfumature, le modulazioni, le profondità⁵; quando ignora quel «lavorio infinito della conoscenza dell’individuo»⁶, indispensabile per far emergere la *biografia* della persona malata, che nel paradigma medico, troppo spesso, tende a scomparire e a confondersi nell’universo della malattia e delle sue regole.

La gentilezza applicata al diritto rimanda ad un’idea “inclusiva” del concetto di salute. Un diritto “gentile” non solo ammette le diversità, ma pone le basi affinché anche il più debole, il malato, possa sviluppare un punto di vista *proprio*, secondo la logica del sostegno, ed essere aiutato nella delicata elaborazione di un *personale* significato di salute⁷.

¹ PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Giuffrè, 2010, 104, il quale descrive il concetto di salute come “contenitore” di valori che trascendono la dimensione del *corpo* e fanno riferimento all’idea di “integrità della persona”, nozione distinta da quella di interezza fisica.

² ZATTI, *Il processo del consenso informato*, in KLESTA DOSI (a cura di), *I nuovi diritti nell’integrazione europea: la tutela dell’ambiente e la protezione del consumatore*, Cedam, 2000, 214. Cfr. anche BUSNELLI, *La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana*, in *Nuovo dir. civ.*, 2016, 19 ss. (e ora anche in *Id.*, *Persona e famiglia*, Pacini, 2017, 239 ss.).

³ *Ibidem*.

⁴ Come mostra la metafora dell’elefante in cristalleria. L’elefante è il *diritto*, la cristalleria è la *relazione di cura*. Inizia con questa metafora il dialogo in forma epistolare tra Luciano Orsi e Paolo Zatti, un medico e un giurista, apparso nel primo numero della rivista *Responsabilità medica – Diritto e pratica clinica*: ORSI, *Un elefante nella cristalleria*, in *Resp. medica*, 2017, 159 ss. e, *ivi*, 165, ZATTI, *Un diritto diverso? C’è già*.

⁵ RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, 9 ss.; ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, 4; *Id.*, *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, 313 ss.

⁶ FOUCAULT, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, 1998, 27.

⁷ PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, cit., pp. 65-69, il quale indaga la tendenza, oggi sempre più consolidata, a sostituire l’idea tradizionale di salute in senso “medicale” con una concezione di salute rappresentativa dell’armonia con l’immagine di Sé.

Un diritto gentile è più *faticoso*⁸. Viene richiesto di “sintonizzare” il discorso giuridico sulla vita concreta delle vicende umane, sulle storie di donne e di uomini che vivono l’esperienza della malattia, talvolta sul crinale tra la vita e la morte, nell’era di una medicina fortemente tecnologizzata.

La rivoluzione digitale in medicina (si pensi, ad esempio, al fenomeno dell’*e-health*) ed i problemi organizzativi delle strutture ospedaliere affliggono e appesantiscono la relazione di cura. La complessità della relazione di cura va perciò accolta e governata: sul piano giuridico mediante strumenti concettuali più duttili⁹; sul versante medico, coltivando una medicina ad alta valenza antropologica, che investa nel *rapporto* tra il medico e il paziente, nel dialogo fra gli attori della relazione di cura, nella funzione “umanitaria” dell’accompagnamento del malato.

2. La cura

Un diritto gentile non basta. Serve anche una medicina “gentile”.

Ancora oggi, invece, troppo spesso si registrano atteggiamenti che vanno in direzione opposta. Solo per fare un esempio di vita vissuta: un medico di famiglia risponde al paziente che gli chiede consigli su come affrontare una malattia: «il mio compito è prescrivere, non consigliare!».

Curare, caro medico, non è solo prescrivere: è un vero e proprio progetto umano e psicologico, alla base del quale dev’esserci una predisposizione d’animo («*I care*», ossia “mi riguarda” o “mi sta a cuore”). È solo così che può essere curato anche chi, come il malato terminale, è (soltanto) tecnicamente “inguaribile”¹⁰.

Occorre allora ripensare al concetto di *cura*. La “missione” del medico è storicamente quella di vincere la malattia. Il sommo ideale è salvare vite, ma “salvezza” è linguaggio che appartiene alla teologia. In questa prospettiva l’uomo – il medico – si pone *oltre* Dio¹¹, mentre è invece di assoluta importanza che egli sappia guidare il paziente o la sua famiglia alla comprensione della morte e della malattia, con “l’accompagnamento” del malato nell’itinerario della cura¹².

⁸ Così lo definisce RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., 28. Sul punto, v. anche ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina*, cit., 4.

⁹ ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, p. 25, il quale fa riferimento al concetto di capacità di autodeterminarsi, a quello di competenza e di protezione accanto o in luogo di quello di rappresentanza.

¹⁰ È il concetto di «curare quando non si può guarire», compito affidato ai medici palliativisti, che si occupano di accompagnare il morente e la sua famiglia nel tratto finale dell’esistenza. Sul tema, di recente, v. LONATI, *L’ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Rizzoli, 2017, spec. 13 ss.

¹¹ Viene alla mente la ben nota espressione di Ippocrate, *Iatros philosophos isotheos*: il medico che si fa filosofo è pari a un dio. Sulla quale si possono leggere le riflessioni di K. JASPERS, *Allgemeine Psychopathologie* (1913), *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, 2012, 800. V. anche CHIODI - REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, *Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, 2, Queriniana, 2017, 79, in cui si osserva che le nuove cure tecnico-scientifiche finiscono per porsi come una «gnosi salvifica o una nuova religione»; «il medico diventa il sacerdote di coloro che sono senza fede, aprendo un rischio cui non si sottraggono gli stessi credenti. Così la medicina si trasforma in un nuovo sacro... La tentazione è di sovradeterminare il compito terapeutico, sfruttando senza discernimento la potenza tecnologica».

¹² L’idea dell’accompagnamento del malato si trova già nel saggio del filosofo BACON, *De augmentis scientiarum* (1623), trad. it. *Per il progresso della scienza*, Mondadori, Milano, 1934, il quale sollecita la presenza del terapeuta anche nell’esperienza del morire, facendo ritrovare al malato tutta la ricchezza della sua persona. Accompagnare significa per il medico – con le parole di LONATI, *L’ultima cosa bella*, cit., p. 110 – «farsi rispettosamente carico della singolarità dell’uomo che muore. Vuol dire rinunciare alla propria idea di buona morte per accogliere il percorso e il desiderio dell’altro».

Non tutto, infatti, è misurabile sulla base della sola perizia tecnica. Come ha sottolineato il medico-filosofo spagnolo Pedro Laín Entralgo, «una buona diagnosi e delle corrette prescrizioni terapeutiche rappresentano la condizione necessaria, ma non sufficiente, per una cura efficace»¹³. La prima fra le medicine è insita nel *rapporto* medico-paziente («anche l'amore fa medicina»¹⁴): tanto più esso è soddisfacente, quanto più efficace sarà la cura. Il rapporto medico-paziente è basato sulla relazionalità umana, a cui il medico è chiamato ad aprirsi.

Le più amletiche domande esistenziali sorgono spesso nel contesto medico, quando l'uomo si trova improvvisamente di fronte alla sua precarietà e tocca con mano la sua finitudine. Esiste perciò un legame inscindibile tra esistenza e cura¹⁵. E questo comporta, in una prospettiva bioetica, la necessità di mettersi dalla parte del paziente e assumere la sua realtà come una possibilità anche per noi: «La cura – e più che mai quella palliativa – è innanzitutto mettersi in relazione, una dimensione tanto fondante dal punto di vista esistenziale, quanto poco coltivata nella formazione dei medici»¹⁶.

La relazione tra medico e paziente, dunque, non è solo un incontro tra il portatore di un bisogno e chi possiede scienza e tecnologia per affrontarlo (e possibilmente risolverlo); ma anche, più globalmente, l'incontro ove un'esistenza risponde ad un'altra esistenza¹⁷, aprendo la riflessione a quei concetti che oggi sono irrinunciabili coadiutori di ogni intervento medico: qualità di vita, alleanza terapeutica, comunicazione, relazionalità umana.

Il termine “cura”, pertanto, non significa necessariamente annullamento dello stato di malattia¹⁸. All'origine, sia il termine latino *cura* (“sollecitudine”, “premura”, “interesse”) che quello greco *therapeia* (“servizio”) esprimevano il significato di un'inclinazione, di un atteggiamento, di un modo di essere dell'uomo. Va perciò inteso nel suo significato originario di “prendersi cura”¹⁹: oggetto della cura non è solo la malattia ma la persona nella sua interezza²⁰. Sicché è giusto e doveroso combattere la malattia, senza mai però prescindere dalla cura della “persona”²¹, salvaguardando la sua dignità e identità.

¹³ LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo* (1969), trad. it. *Il medico e il malato*, Edizioni Saletta dell'Uva, Caserta, 2007, p. 38.

¹⁴ FIORANELLI - ZULLINO, *Io, Ippocrate di Kos*, Laterza, Roma-Bari, 2008, 13.

¹⁵ HEIDEGGER, *Sein und Zeit* (1927), trad. it. *Essere e tempo*, Longanesi, 8a ed., 2015, 239 ss.

¹⁶ LONATI, *L'ultima cosa bella*, cit., 65.

¹⁷ V. JASPERS, *Der Arzt im technischen Zeitalter* (1986) trad. it. *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina, 1991; Id., *Allgemeine Psychopathologie* (1913), *Psicopatologia generale*, Il Pensiero Scientifico, 2012.

¹⁸ Si allude alla celebre definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: «*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition*» (così il Preambolo della Costituzione OMS-WHO 22 luglio 1946 - 7 aprile 1948).

¹⁹ Cfr. anche CURI, *Le parole della cura, Medicina e filosofia*, Raffaello Cortina, Milano, 2017, 30 ss., 53 ss.

²⁰ Si è abbandonato il contesto di una medicina esclusivamente curativa per abbracciare il principio secondo cui «...l'intervento del medico riguarda non tanto o non solo la fisicità del soggetto ma la persona nella sua integrità (*si cura non la malattia ma il malato*)»: così CASS., 24 gennaio 2007, n. 1511, in *Resp. civ. e prev.*, 2007, 2318, con nota di SPANGARO, *Responsabilità medica e danno morale da contratto*.

²¹ Nella riflessione dei giuristi vi è stato negli ultimi tempi un progressivo slittamento dell'attenzione dal soggetto alla «persona». V, per tutti, RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2012, 140 ss., dove l'A., ricordando l'origine etimologica di “persona” (prosopon = maschera), osservava che vi è una maggiore attenzione nei confronti dell'individuo nel suo muoversi nel mondo reale, nel concreto della vita, piuttosto che come soggetto astratto. Nella letteratura civilistica i primi studi sistematici che danno avvio alla transizione dall'individuo alla persona si devono a GIAMPICCOLO, *La tutela della persona umana e il cosiddetto diritto alla personalità*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2, 1958, 458-473 e RESCIGNO, *Persona e comunità. Saggi di diritto privato*, Il Mulino, 1966. Per spunti filosofici v. anche SCARPELLI, *La persona nella filosofia giuridica moderna* (1946), ESI, 2017.

Lo ha scritto bene un neurochirurgo americano, Paul Kalanithi: «Proteggere la vita – e non semplicemente la vita ma l'identità, e forse non sarebbe esagerato dire l'anima – di altre persone rappresentava una vocazione la cui sacralità era evidente. Mi ero reso conto che prima di operare il cervello di un paziente avrei dovuto capirne la mente: la sua identità, i suoi valori, cosa rendeva la sua vita degna di essere vissuta, e quale devastazione avrebbe reso ragionevole l'accettazione della morte»²².

3. Oltre il «consenso informato»

È risaputo che la legge 22 dicembre 2017, n. 219 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») ²³ ha un padre "gentile": Paolo Zatti. A lui, infatti, si deve l'applicazione della categoria della "gentilezza" al diritto della relazione di cura²⁴.

La legge 219/2017 ha il grande merito di aver scavato la superficie del consenso "modulistico" per giungere al cuore della relazione di cura, al *rapporto fiduciario* tra il medico e il malato. La legge, infatti, promuove e valorizza un *diritto alla relazione di cura*, una relazione «che si basa sul consenso informato»²⁵.

A dispetto della formula «consenso informato»²⁶, che allude al consenso che si identifica con i moduli, la nuova disciplina rifugge l'idea fuorviante del consenso inteso come *atto*, che finisce per inibire e spersonalizzare il rapporto medico-paziente. Invece, un'effettiva condivisione del processo terapeutico vede nel consenso il momento in cui si integra l'autonomia decisionale del paziente con l'impegno del medico a definire la terapia appropriata²⁷.

In altre parole, la legge 219/2017 consacra il valore «fondativo»²⁸ del consenso, inteso come «condizione continuativa» della relazione di cura²⁹ e fonte generatrice

²² KALANITHI, *When Breath Becomes Air* (2016), trad. it. *Quando il respiro si fa aria. Un medico, la sua malattia e il vero significato della vita*, Mondadori, 2016, 64.

²³ Per tutti v. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 3 ss.; ID., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, II, 247 ss.; CASONATO, *Introduzione. La legge 219 tra conferme e novità*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, 11 ss.; CANESTRARI, *Una buona legge buona*, in *Riv. it. med. legale*, 2017, 975 ss.; BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *BioLaw Journal - Rivista di Bio-Diritto*, 3/2016, 93 ss.

²⁴ V., ad esempio, ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, cit., 4; ID., *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in cit., 313 ss.

²⁵ Art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

²⁶ Come è stato rilevato «"informato" non è il consenso, ma deve esserlo il paziente che lo presta» (CASS., 9 febbraio 2010, n. 2847, in *Foro it.*, 2010, I, 2113, la quale aderisce a rilievi già formulati in dottrina). La formula, come è noto, è la traduzione letterale dell'inglese *informed consent*. Analoga trasposizione linguistica è avvenuta in altri ordinamenti giuridici: *informierte Einwilligung*, *consentement éclairé*, *consentimiento informado*, *infōmudo konsento*. Per un quadro d'insieme v. OLIPHANT - WRIGHT (eds.), *Medical Malpractice and Compensation in Global Perspective*, Tort and Insurance Law, vol. 32, De Gruyter, 2013.

²⁷ Come già sottolineato, la legge n. 219/2017 prevede che «nel» consenso informato «si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2).

²⁸ È espressione di RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 265, che definisce il "consenso" come pilastro della relazione di cura, a cui – in definitiva – «si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, ai diritti fondamentali della persona».

²⁹ In questi termini ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., 16, che lo definisce un processo relazionale di decisione.

dell'«incontro» (e dunque del confronto) tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»³⁰.

Un valido consenso all'atto medico, anche quando acquisito per ogni singolo atto diagnostico-terapeutico nelle forme previste dalla legge, si può così realizzare solo in un più ampio e autentico *contesto relazionale*³¹, in cui il consenso si articola in un percorso che coinvolge i sanitari, il malato e i suoi familiari, sviluppandosi nella dimensione umana delle interazioni tra gli attori coinvolti.

Tanto più è disperato e cieco l'affidamento del paziente nella scienza medica, quanto più il contatto «umano» con il sanitario si rivela, nelle più tragiche esperienze della malattia, fondamentale affinché, laddove le circostanze lo permettano, ognuno possa fare le proprie scelte e, nei casi più estremi, trovare la «propria morte».

4. *Un mondo non più “silenzioso”*

Elementi centrali di questo itinerario sono la *comunicazione* e il *dialogo* fra i protagonisti della relazione. La legge 219/2017 dispone che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»³². La comunicazione determina il successo o l'insuccesso dell'esperienza di cura.

Lo ha ribadito, di recente, anche la *Supreme Court* inglese, sottolineando con parole efficaci come il dovere del medico non possa dirsi assolto «bombardando il paziente di informazioni tecniche»; informazioni che probabilmente egli non sarà neppure in grado di comprendere³³.

Com'è stato ben descritto da un medico palliativista: «Comunicare la diagnosi non è semplicemente fornire un'informazione. [...] Informazione e comunicazione non sono la stessa cosa [...] La comunicazione integra l'informazione all'interno di un processo relazionale, usa la continuità della relazione come strumento»³⁴. Il processo comunicativo include quello informativo, ma si svolge nell'ambito del rapporto interpersonale di cui il malato è parte attiva. Una delle esigenze principali dei malati e dei familiari è infatti quella di relazionarsi con i professionisti. Essi chiedono il dialogo con il personale. Vogliono risposte, spiegazioni.

Per secoli il principio del consenso al trattamento è rimasto estraneo al rapporto medico-paziente. Un mondo “silenzioso”³⁵, caratterizzato da un forte paternalismo, in

³⁰ È l'espressione, testuale, che si legge all'art. 1, comma 2, legge n. 219/2017.

³¹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, 20.

³² Tale assunto, codificato già nel Codice di deontologia medica, è oggi recepito dall'art. 1, comma 8, della legge n. 219/2017. La comunicazione, come si dirà, svolge un ruolo decisivo se postula anzitutto il riconoscimento dell'altro – il paziente – come persona, pur nella sua condizione di vulnerabilità causata dalla malattia. La comunicazione è autentica se si articola in un dialogo compassionevole che, pur nella differenza di ruoli, conservi integra la dignità della persona malata.

³³ *Montgomery v. Lanarkshire Health Board* [2015] UKSC 11, par. 90: «...the doctor's advisory role involves dialogue, the aim of which is to ensure that the patient understands the seriousness of her condition, and the anticipated benefits and risks of the proposed treatment and any reasonable alternatives, so that she is then in a position to make an informed decision. This role will only be performed effectively if the information provided is comprehensible. The doctor's duty is not therefore fulfilled by bombarding the patient with technical information which she cannot reasonably be expected to grasp, let alone by routinely demanding her signature on a consent form».

³⁴ LONATI, *L'ultima cosa bella*, cit., 21.

³⁵ Parla di “mondo silenzioso” il medico americano J. Katz nel suo bel libro *Id., The Silent World of Doctor and Patient*, The Free Press, New York, 1984, 1 ss., in cui l'A. ripercorre le tappe storiche del rapporto medico-paziente.

cui il malato è stato sostanzialmente privato della sua competenza e della sua libertà di decidere³⁶.

Il modello di medicina attuale è quello centrato sul paziente (*patient-centred medicine*)³⁷. È in esso che i diritti riconducibili alla relazione terapeutica si intersecano con il tradizionale impegno per il bene del malato.

Il vero terapeuta, secondo l'etimologia greca, non è colui che guarisce ma il servitore che si prende cura³⁸: «*vir bonus, sanandi peritus*».

Il corretto approccio del medico nell'avvicinarsi alla persona del malato deve porsi, innanzitutto, in una prospettiva di *ascolto*, nell'ottica di capire i desideri, i proponimenti e le necessità di quest'ultima. È chi soffre, del resto, che ci chiede di «sporcarci le mani con questo impasto di desideri, necessità, paure, eroismi e vigliaccherie che si chiama uomo»³⁹.

Lo spirito “umanista” o “antropologico” della legge 219/2017 (si cura la persona e non la malattia) si deve proprio all'applicazione della “gentilezza” alla categoria del diritto, ed in particolare a quello della relazione di cura. Negli ultimi anni si è visto qualche segnale incoraggiante verso una medicina più attenta alla cura della persona. Ma la gentilezza non è un principio normativo⁴⁰, bensì un'attitudine che si può insegnare ed apprendere. Serve dunque una lettura operosa della realtà dell'uomo che vive l'esperienza della malattia e della sofferenza; un'esperienza di immedesimazione e condivisione cui il medico non può rinunciare se l'obiettivo è costruire una relazione di cura rispettosa della persona umana e della sua unicità.

³⁶ I documenti storici testimoniano come, nel tempo, siano mutati il comportamento del paziente nei confronti del medico e la natura dei loro reciproci rapporti. Cfr. ARIÈS, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident* (1975), trad. it. *Storia della morte in occidente*, Rizzoli, 1998, 69.

³⁷ Cfr. CHIODI - REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, cit., 381.

³⁸ CURI, *Le parole della cura*, cit., 57, il quale osserva che il medico assume «l'onere di un servizio che prevede una disponibilità virtualmente illimitata [...] il pieno coinvolgimento (emotivo, affettivo e intellettuale) nella condizione di colui del quale si è posto al servizio, anche senza “fare” concretamente nulla...».

³⁹ WELBY, *Lasciatemi morire*, Rizzoli, 2006, 23.

⁴⁰ Come, ad esempio, la “solidarietà” nella relazione di cura. V., di recente e più in generale, ALPA, *Solidarietà. Un principio normativo*, il Mulino, 2022.

FRANCESCA GIARDINA

ESSERE PER IL DIRITTO.
IMMAGINI DELLA CONDIZIONE UMANA

SOMMARIO: 1. La vita umana e il diritto. – 2. Soggetto, persona, capacità. – 3. La “naturale” soggettività dell’uomo. – 4. La nascita. – 5. La morte. – 6. Eclissi della soggettività e della capacità giuridica. – 7. L’identità. – 8. Il corpo umano. – 9. La persona. – 10. Corpo, identità, salute. – 11. Le categorie alla prova delle scelte di fine vita: la capacità di agire. – 12. Il ruolo delle disposizioni anticipate di trattamento. – 13. L’aiuto a morire e l’intervento della Corte costituzionale. – 14. Capacità di agire e identità. – 15. L’ultimo dogma: l’incapacità di agire. – 16. Una breve conclusione.

1. *La vita umana e il diritto*

Impossibile, in questa circostanza, resistere alla tentazione di ripercorrere il pensiero di Paolo Zatti sui temi oggetto delle sue riflessioni. Soggetto, persona, capacità sono i termini del linguaggio giuridico sui quali siamo stati da Lui indotti a esercitare il nostro spirito critico, ponendoli in ideale contrappunto con «quella mobile costellazione di problemi che ha a che fare con il corpo, la salute, l’identità»¹, in costante confronto con le dimensioni del nascere e del morire.

Il diritto nella sua dimensione storica, ci è stato insegnato, ha molte colpe: ha preso in considerazione la vita come un punto di riferimento in senso oggettivo, in quanto fatto a cui si legano effetti giuridici con le loro conseguenze in termini di regole (nascita come momento di apparizione del soggetto di diritto e di acquisto della capacità giuridica, età come momento di acquisto della capacità di agire, salute come possibile momento della sua perdita, morte come scomparsa del soggetto).

I giuristi, anche quando hanno ammesso che il diritto è in uno stretto rapporto con la vita umana, hanno coltivato l’illusione di muoversi in un mondo che non subisse le contaminazioni della realtà. Ma a questa tradizione asettica, fondata sul formalismo, sono state contrapposte domande cruciali. «Può il diritto, la regola giuridica, invadere i mondi vitali, impadronirsi della nuda vita?»². Di qui un’ampia riflessione che ha teso a segnalare la distanza tra vita e diritto come un peccato originale del diritto.

Quando si occupa della vita umana e delle mille sfumature di colore del vivere, il diritto deve abbandonare il suo linguaggio bicolore³ che induce a ragionare per opposti. La vita ha molte zone d’ombra, tinte di grigio, dal suo inizio alla sua fine.

2. *Soggetto, persona, capacità*

Chi intenda accostarsi ai modi in cui il diritto definisce la condizione umana ha il compito di riflettere, innanzitutto, sul linguaggio giuridico e sulle sue declinazioni.

¹ ZATTI, *Premessa*, in *Maschere del diritto, volti della vita*, Giuffrè, 2009, XII.

² RODOTÀ, *La vita e le regole*, Feltrinelli, 2006. Sulla “nuda vita” v., più di recente, le riflessioni di BRECCIA, *Discorsi sul diritto*, Pacini, 2019, 63 ss.

³ L’immagine è di ZATTI, *op. cit.*, XIV.

Occorre muovere dal trinomio soggetto, persona, capacità per approdare al rapporto dell'uomo con il corpo, l'identità, la salute.

I termini che più si sono prestati, nel tempo, ad aprire qualunque trattazione relativa alle "persone fisiche" e che sono normalmente usati nella letteratura giuridica e nella giurisprudenza sono i grandi assenti nelle norme di apertura del codice civile. Alle "persone fisiche" è dedicato il Titolo I del Libro I del codice civile, ma il riferimento alla "persona" compare, per la prima volta, solo nell'art. 4 cod. civ., norma non certo destinata a prestare attenzione alla condizione umana, bensì attenta solo agli effetti giuridici che possono dipendere dalla sopravvivenza di una persona a un'altra, e dunque mirata a regolare il fenomeno della successione a causa di morte, attraverso l'istituto della commorienza. Scompare dall'art. 5 – norma segnata, com'è noto, da intenti ben lontani dall'attenzione alla condizione umana – e riappare negli artt. 6, 7, 8, 9, 10, in un contesto che ha accenti di mera individuazione della persona, a fini "anagrafici" e di tutela dei diritti del soggetto sui suoi segni distintivi.

Il riferimento alla "persona" manca completamente negli artt. 1 e 2, norme cruciali nelle intenzioni del legislatore del 1942; ben diversamente, alla "persona umana" dedica attenzione la Carta costituzionale nell'enunciare i principi fondamentali, nucleo centrale di un rinnovato disegno, ispirato all'irrinunciabile rispetto della "personalità" dell'uomo⁴.

Spicca, inoltre, nel Titolo I del Libro I del codice civile, la più totale assenza della nozione di soggetto di diritto. Da essa muove tuttavia, tradizionalmente, ogni insegnamento istituzionale del diritto privato che assume il soggetto come punto di riferimento essenziale di ogni articolazione del discorso giuridico, nozione cardine del sistema comunemente impiegata tanto in dottrina quanto in giurisprudenza⁵. In assenza di ogni definizione normativa, si deve alla dottrina il raffinato sforzo di elaborazione concettuale che ha condotto all'immagine, ormai classica, di soggetto come centro unitario di imputazione di diritti e di obblighi o, più in generale, di situazioni giuridiche soggettive⁶. Il legame tra la condizione dell'uomo e la soggettività, apparentemente lineare, è tuttavia reso complesso dalla storia e dalle tradizioni ideologiche e culturali. La definizione di soggetto giuridico (nella sua purezza concettuale e per la sua vocazione ad essere valida per i più diversi ordinamenti e nei diversi momenti storici) chiarisce, infatti, che cosa significhi essere soggetto di diritto nell'ordinamento, ma non quali siano (o siano destinati ad essere) i soggetti dell'ordinamento.

La norma di apertura del codice civile, che nasce con l'intento di definire il momento di ingresso nel mondo del diritto di quelle che il Titolo I definisce "persone fisiche", usa, a tal fine, uno strumento, la capacità giuridica, adottato come requisito necessario attribuito dall'ordinamento.

Questa scelta del legislatore del 1942 non appare, oggi, adeguata al suo compito. Molteplici sono i fattori che rendono la disposizione normativa inadatta a rappresentare un adeguato quadro di sintesi della condizione dell'uomo per il diritto.

⁴ Per un ampio quadro dei principi costituzionali legati alla persona umana PIZZORUSSO, *Delle persone fisiche*, nel *Commentario Scialoja-Branca, Libro primo. Delle persone e della famiglia*, Zanichelli-Foro it., 1988, sub art. 1-4, 1.

⁵ La letteratura giuridica in tema di soggettività è, naturalmente, sterminata. Per una ricostruzione di significato storico v. FALZEA, *Il soggetto nel sistema dei fenomeni giuridici*, Giuffrè, 1939; in seguito, per una riflessione sulle nozioni di soggetto e persona, v. OPPO, *Declino del soggetto e ascesa della persona*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, I, 830; per una trattazione più generale MAZZONI-PICCINNI, *La persona fisica*, nel *Trattato Iudica-Zatti*, Giuffrè, 2016.

⁶ FALZEA, *op. cit.*, 70.

Inopportuno appare ormai costruire qualunque generale riflessione dedicata all'uomo sull'istituto della capacità giuridica. Riduttivo appare il riferimento al momento della nascita come evento iniziale della vita umana per il diritto.

L'interprete che oggi intenda riflettere sulla condizione umana per il diritto non può, quindi, muovere dai punti di riferimento che l'*incipit* del codice civile gli offre: è anzi indotto a prescindere.

La Costituzione ha nobilitato il termine "persona", rendendolo preferibile rispetto al più astratto *nomen* di "soggetto": alla "persona" sarebbe affidato il compito di "compensare" l'astrazione insita nel "soggetto", con l'esito di attribuire all'uomo i "ruoli" indispensabili al suo essere sociale. Ma anche la qualità di "persona" – nella sua potenziale valenza di "velo" o "maschera" – consuma un inevitabile distacco dall'essere umano, con il quale non coincide, ma del quale rappresenta il «personaggio» che agisce «sulla scena giuridica»⁷. Può essere interessante notare che i termini "soggetto" e "persona" vengono contrapposti con diversi esiti: se il secondo viene preferito al primo nella riflessione sulla persona fisica, il rapporto tende a invertirsi quando si guardi agli enti collettivi, dove la soggettività è considerata attributo più vicino alla "realtà" del fenomeno e, come tale, viene riconosciuta a enti non dotati di personalità giuridica: in quest'ambito, il termine "persona" (giuridica) evoca il dato formale del riconoscimento.

Se il "soggetto" è l'indistinto ed astratto centro di imputazione di situazioni giuridiche soggettive, formale punto di riferimento di effetti giuridici, la "persona" può rivelarsi non meno lontana dall'uomo, al punto che la stessa espressione "persona fisica" può rivelarsi «uno schermo tra diritto e "nuda" realtà umana»⁸. Così carico del ruolo che riveste – quello di un tramite che trasporta la realtà dell'uomo nel "virtuale" universo del diritto – il concetto di persona può non essere abbandonato e mantenere la sua utilità nel linguaggio giuridico, a patto di rappresentare un "velo" che sia possibile sollevare, quando è necessario vedere l'uomo dietro la "maschera" che ne governa la soggettività⁹.

3. La "naturale" soggettività dell'uomo

Nelle linee di pensiero che intendono mantenere viva la nozione di soggettività, è dato per scontato che l'uomo sia il soggetto giuridico per eccellenza e che, in virtù del riconoscimento e della garanzia dei "diritti inviolabili" (art. 2 Cost.) e dell'affermazione del principio di eguaglianza (art. 3 Cost.), l'attributo della soggettività spetti a tutti senza distinzioni. Si tratta di un'affermazione che, nella sua attuale apparente ovvietà, sembra avere un carattere di "naturalità" più che di "giuridicità".

La storia del pensiero giuridico ha realmente conosciuto – oltre all'opposta propensione a non concedere indistintamente la soggettività – la tendenza a considerare l'intangibile soggettività dell'uomo come riflesso di regole di diritto naturale. Ma, nel presente, la "naturale" attribuzione della soggettività non propone un giusnaturalismo di ritorno; esprime, piuttosto, l'esigenza di superare l'astrattezza e la neutralità delle formule di

⁷ Si vedano le illuminanti riflessioni di ZATTI, *Di là dal velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti "dell'uomo"*, in *Il diritto civile tra principi e regole. Liber amicorum per Francesco D. Busnelli*, II, Giuffrè, 2008, 121, in particolare 162. Il riferimento alla persona che, contrapposta al soggetto, ne compensa l'astrazione richiama le riflessioni – con le quali l'A. si confronta – di RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Editoriale Scientifica, 2007, 37-38.

⁸ Così ZATTI, *op. ult. cit.*, 163.

⁹ *Ivi*, 166.

definizione della soggettività giuridica, per giungere ad un più limpido riferimento ai valori umani. Mentre la nozione di soggetto resta strettamente legata all'esigenza, teorica e sistematica, di individuare un centro di imputazione di situazioni soggettive, e la nozione di persona consente «un governo ideologico della soggettività da parte del diritto positivo», solo la “nuda realtà” dell'uomo può rovesciare la prospettiva restituendogli un ruolo centrale nell'ordinamento¹⁰.

Per l'uomo l'attribuzione della qualità di soggetto di diritto è, dunque, conseguenza diretta della sua esistenza, senza possibilità di discriminazioni. L'eventualità di una discriminazione, inconcepibile in sede di attribuzione della soggettività, si ripropone, tuttavia, sul diverso piano creato dall'ulteriore attributo della capacità giuridica, intesa come attitudine del soggetto ad essere titolare di diritti e di obblighi o, più in generale, di situazioni giuridiche soggettive¹¹.

Per il codice civile, che ha lungamente influenzato le tradizionali trattazioni della materia, nascita e morte costituiscono il momento iniziale ed il momento finale dell'esistenza umana e, dunque, dell'attribuzione della soggettività. «L'uomo è soggetto di diritti dalla nascita fino alla morte»: con questa formula si apriva il progetto preliminare del Libro I. In sede di redazione del progetto definitivo, il riferimento alla morte fu eliminato perché ritenuto «puramente didascalico»¹², mentre alla nascita fu riferito non più l'acquisto della soggettività – nozione che, come si è visto, scompare dal linguaggio del legislatore del codice civile – bensì l'ulteriore attributo della capacità giuridica.

Sia la nascita che la morte hanno perso, oggi, il carattere di semplici e naturali accadimenti, ai quali il diritto può limitarsi a fare uno scontato e lineare rinvio.

4. *La nascita*

Per l'art. 1 cod. civ. la capacità giuridica «si acquista al momento della nascita»: «formula essenziale, priva di definizioni», tracciata con atteggiamento «quasi *non-chalant*»¹³. Nella lettura del testo della norma spicca il termine “momento” riferito alla nascita, della quale il diritto «parla come di un evento che si vuole concentrato in un istante»¹⁴. Ma su «quando comincia l'uomo», su «quando inizia il “nascere”»¹⁵ una riflessione attenta alla condizione umana non può che abbandonare la logica “puntiforme” che il pensiero e il linguaggio giuridico adottano nell'accostarsi agli eventi della vita.

Si profila così l'idea di un “corpo nascente”, immagine che rifugge dal considerare l'inizio della vita umana come un fatto istantaneo, in ossequio a rassicuranti esigenze di certezza nell'attribuzione della soggettività e delle conseguenti situazioni soggettive.

¹⁰ *Ivi*, 166-167.

¹¹ Sul significato della capacità giuridica RESCIGNO, voce «Capacità giuridica (dir. civ.)», nel *No-viss. Digesto it.*, II, Utet, 1958, 873; FALZEA, voce «Capacità (teoria generale)», in *Enc. del dir.*, VI, Giuffrè, 1960, 8; BUSNELLI, *Capacità in genere*, in *Lezioni di diritto civile*, Camerino 28 maggio-2 giugno 1990, ESI, 1993, 87.

¹² *Relazione al progetto definitivo del codice civile*, n. 21.

¹³ ZATTI, *Corpo nato, corpo nascente, capacità, diritti: l'art. 1 cod. civ. e la vita prenatale*, in *Maschere del diritto*, cit., 165 e già in *Il diritto privato nella società moderna*. Seminario in onore di Stefano Rodotà, a cura di ALPA e ROPPO, Jovene, 2005, 373.

¹⁴ *Ivi*, 164.

¹⁵ Le espressioni si devono, com'è noto, a ZATTI, *Premessa*, XIII, e *Corpo nato*, 163, in *Maschere del diritto*, cit.

Poiché nel profondo di ogni costruzione giuridica si annida l'“ansia” del diritto di procedere con sicurezza, senza lasciare dubbi su ciò che sia o non sia ammesso a entrare a far parte dei fenomeni giuridici. Assai più scomodo è aprirsi alle sfumature, alle irregolarità del vissuto, alle difficoltà di accogliere con mano meno sicura, ma certamente più attenta, le complessità delle vicende umane, non senza qualche audacia, indubbiamente: «ma chi non osa, non vive, nemmeno da giurista»¹⁶.

5. *La morte*

E di audacia il giurista ha bisogno nell'occuparsi della morte.

Nel codice civile manca, come si è detto, in quanto ritenuto superfluo, il riferimento alla morte come momento finale di esistenza dell'uomo per il diritto. Manca anche, in quanto naturalmente destinata ad avvalersi delle nozioni della scienza medica, una definizione di morte. Non erano certo immaginabili, per il legislatore del 1942, i molti e delicati problemi di accertamento della morte che i progressi della scienza avrebbero in seguito proposto.

Il tradizionale impianto normativo che descrive la condizione dell'uomo per il diritto si limita a collegare alla morte l'estinzione del soggetto giuridico¹⁷. Viene meno un centro unitario di imputazione di diritti e di obblighi e, più in generale, di situazioni giuridiche soggettive: si pone così il problema – cruciale in una prospettiva palesemente patrimonialistica del diritto delle persone – di regolare le situazioni soggettive di cui il defunto era titolare, che viene risolto dalla disciplina della successione a causa di morte.

In realtà, i problemi che accompagnano la fine della vita umana sono assai più complessi.

Un primo aspetto riguarda le tecniche di protrazione artificiale della vita ed il correlativo problema della scelta della loro eventuale interruzione. È stato sottolineato in più sedi che, «a causa del progresso tecnico-medico, il morire tende a non essere percepito come un processo naturale, ma come una conseguenza di decisioni umane che hanno per contenuto il porre fine o il rinunciare a misure mediche di prolungamento della vita»¹⁸. E se il rifiuto di una terapia non è un atto di rinuncia alla vita, ma una semplice accettazione della condizione umana, non può essere negata la possibilità di ricondurre la morte alla sua dimensione naturale. Già in tempi meno recenti, d'altronde, si era osservato come non sia difficile rinvenire una causa di giustificazione a favore del medico che opti per l'interruzione delle tecniche rianimatorie, anche perché le esigenze di rispetto della vita appaiono come “affievolite” in assenza della capacità di vita autonoma¹⁹.

Al tema si intreccia indissolubilmente la questione relativa alla manifestazione di un consenso pienamente consapevole. Se questa è possibile, l'accettazione della propria

¹⁶ ZATTI, *Premessa*, cit. XXIII.

¹⁷ Si vedano, già in passato, le riflessioni di RESCIGNO, *La fine della vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, I, 634.

¹⁸ Così si legge nella relazione che accompagna la legge tedesca sulle Disposizioni del paziente (*Patientenverfügung*), entrata in vigore il 1° settembre 2009, sulla quale v. le osservazioni di ZATTI, *Dignità del morire*, testo di una relazione tenuta all'Accademia dei Lincei (convegno su *Testamento biologico e libertà di coscienza*) il 12 aprile 2012. Dello stesso A. v. già *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, II, 1, e, da ultimo, “*Parole tra noi così diverse*”. *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, *ivi*, 2012, 143.

¹⁹ RESCIGNO, *La fine della vita umana*, cit., 634.

condizione, con eventuale interruzione delle terapie, spetta all'interessato. Assai più ardua è la soluzione dei casi che riguardano soggetti incapaci o non più capaci di manifestare un consenso. Per queste ipotesi decisivo è il ruolo delle disposizioni anticipate di trattamento.

Si tratta di affermazioni che non rappresentano più meri auspici e che sono divenute ormai, grazie alla legge n. 219 del 2017, una conquista del miglior diritto delle persone.

6. *Eclissi della soggettività e della capacità giuridica*

Abbandonare l'art. 1 del codice civile appare una via obbligata per ricostruire un profilo della condizione umana adeguato a rappresentarne l'attuale complessità.

Di pari passo con il ridimensionamento del ruolo della soggettività, matura la difficoltà di attribuire senso alla capacità giuridica. Tanto più quando si rifletta sulle origini dell'istituto e sul significato del suo ingresso nel codice civile del 1942.

La capacità giuridica come "qualità" che si aggiunge alla soggettività per attribuire all'uomo l'idoneità a essere titolare di diritti – sconosciuta al *Code Napoléon* e al pensiero giusnaturalista – costituisce, com'è noto, un'eredità strettamente legata all'influsso delle teorie normative. La duplicazione di attributi legati dal diritto alla condizione umana (soggettività e capacità giuridica) svela, così, attraverso le sue origini storiche, la sua reale funzione: attribuire al diritto positivo il potere di intervenire sulla "naturale" realtà dell'uomo, senza negare l'attribuzione indiscriminata della soggettività, ma utilizzando uno strumento diverso, di più raffinata elaborazione concettuale, che conserva all'ordinamento un ruolo decisivo nel "concedere" all'uomo l'attitudine alla titolarità di diritti e di obblighi. Nonostante l'apparente veste di "purezza" concettuale, l'istituto della capacità giuridica rappresenta un raffinato strumento di possibile selezione dei soggetti di diritto, "una strettoia" alla loro piena protezione, «un limite potenziale all'espandersi di un armonioso disegno della condizione giuridica dell'uomo»²⁰.

In una visione della soggettività che si completa e si arricchisce del godimento dei diritti civili e politici solo grazie alla capacità giuridica, non può sorprendere che quest'ultima abbia rappresentato un forte strumento di discriminazione. E non può essere dimenticato che l'art. 1 cod. civ. conteneva in origine un terzo e ultimo comma, abrogato nel 1944 – con r. d. l. 20 gennaio 1944, n. 5 e d. legis. lt. 14 settembre 1944, n. 287 – che prevedeva possibili limitazioni alla capacità giuridica derivanti dalla «appartenenza a determinate razze».

Chi cerca di afferrare l'immagine dell'uomo per il diritto non può più affidarsi all'istituto della capacità giuridica. Il modello di riferimento che l'art. 1 del codice civile tuttora propone come strumento di accesso del soggetto al sistema dei fenomeni giuridici svanisce al cospetto della dirompente immagine della condizione umana.

Inizio e fine della vita, origini e percorsi dell'esistenza sfidano gli schemi di consolidata tradizione. La capacità come categoria ordinante non può più imporsi come custode e garante della vicenda giuridica dell'uomo. Troppo astratta la sua dimensione, troppo artificiale la sua struttura, inutilmente concettuale il suo ruolo. La "capacità" che descrive il ruolo dell'uomo ne cancella la ricchezza e la complessità: nella pretesa di unificare, divide; nell'intento di sintetizzare, appiattisce.

²⁰ BUSNELLI, *Capacità in genere*, cit., 89.

7. *L'identità*

Accanto all'istituto di più "nobile" e "forte" valenza dogmatica il diritto privato conosce da sempre un diverso attributo del soggetto, in origine secondario, quasi ancillare: l'identità. Se la capacità ha descritto la condizione del soggetto per il diritto e ne ha definito ordinatamente le prerogative, l'identità è stata indispensabile a garantire la certezza delle definizioni e la sicura organizzazione dei rapporti intersoggettivi.

Tra soggettività, capacità e identità il diritto privato del passato ha finito per individuare un legame a tre, ben presto inscindibile. La formula che meglio si presta a descrivere questo legame sembra quella che indica la capacità come il decisivo criterio ordinante e che rimanda un'immagine dell'identità come custode della (così ordinata) soggettività. In quanto mezzo di "classificazione" dei soggetti, la capacità ha disegnato per secoli il posto e il ruolo dell'individuo; in quanto mezzo di identificazione, funzionale all'unicità del soggetto di diritto, l'identità si è limitata a delinearne in sintesi estrema i tratti caratterizzanti dell'individuo.

I tempi più recenti conoscono un forte riscatto dell'antico strumento ancillare: l'identità dell'uomo irrompe sulla scena come protagonista ed evolve da mezzo di individuazione a somma dei valori evocativi della condizione umana. Le viene così affidato il compito di far sentire e prevalere le ragioni della vita sulle certezze del diritto.

L'unicità del soggetto, distillato dell'astrazione garantita dal requisito della capacità giuridica, non costituisce più una priorità del sistema. Il termine semplice ed essenziale di riferimento delle "regole del gioco", garanzia di razionalità del traffico, cede il posto alla complessità.

Non è più possibile immaginare un unico, uniforme individuo, indistintamente idoneo ad essere titolare di diritti ed obblighi. In suo luogo, il diritto assume a punto di riferimento la molteplicità delle identità dell'uomo, degne di essere rispettate nelle diverse immagini che propongono.

È tempo che lo statuto della soggettività si affranchi dalla statica visione di un indeterminato individuo, senza età e senza genere, senza storia e senza origini, senza contatto con la naturale vicenda della sua esistenza. È tempo che le immagini della vita – dalla sua genesi ai suoi percorsi, fino alla sua fine – scorrono libere dai dogmi e dalle astrazioni, e trovino nelle regole a loro destinate la più piena accoglienza.

8. *Il corpo umano*

Il corpo umano fa la sua comparsa nel codice civile all'art. 5, in una norma della quale «sono ben noti i presupposti culturali, oltre che gli obiettivi di politica del diritto»²¹. Non è questa la sede per ripercorrere l'erosione della norma da parte delle numerose deroghe introdotte dalla legislazione speciale. Vorrei soffermarmi sull'uso che il codice civile fa della nozione di "corpo", chiarita dall'aggettivo "proprio": è evidente l'idea di un corpo come oggetto di un diritto, un diritto soggettivo al quale sono posti dei limiti quanto alla facoltà di disposizione, ma che comunque esiste. Il modello è dichiaratamente proprietario, come proprietaria è originariamente la struttura della categoria del diritto soggettivo «che non solo è di ostacolo a rappresentare giuridicamente una relazione tra soggetto e corpo identificati, ma genera un equivoco prolungato, nel

²¹ G. RESTA, *La disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione*, in *Trattato di biodiritto* diretto da RODOTÀ e ZATTI, *Il governo del corpo*, I, Giuffrè, 2011, 807.

linguaggio e nel pensiero giuridico, tra proprietà e appartenenza. La proprietà, che è una modalità dell'appartenenza, diviene il modello esaustivo dell'appartenenza; che invece, è enormemente più vasta e molteplice della proprietà.»²².

Una visione che tenda a configurare nei confronti del corpo un'appartenenza non proprietaria e su di esso un potere di controllo di carattere non dominicale conduce a svelare le fondamentali ambiguità con le quali il diritto si confronta quando si occupa del corpo umano. È pur vero che, «in ogni tempo e in ogni luogo, qualsiasi insieme di norme volto a regolare l'organizzazione sociale si occupa variamente del corpo», sì che l'attenzione del diritto per il corpo può dirsi “antica”; ma si tratta di una visione che fa emergere «statuti diversi del corpo, legati alla condizione personale», così che il corpo «diviene il luogo visibile della diseguaglianza»²³.

Un percorso che tenga conto non solo dei diritti *sul* corpo ma anche dei diritti *del* corpo svela molte ambiguità: tra tutte emerge in primo luogo «la doppia verità del corpo, che appare ora come indistinguibile dal soggetto, che vi si riconosce in termini di essere, ora come oggetto di diritti, decisioni, appropriazioni»²⁴.

9. *La persona*

All'eclissi della soggettività e della capacità giuridica può accompagnarsi anche il declino della nozione di persona?

Il concetto giuridico di “persona” può significare molte cose: può essere “scarnificato”, “pietrificato”, assumendo «sempre più la consistenza di un'attrezzatura tecnica: l'attrezzatura della soggettività»²⁵.

Per evitare la divaricazione tra uomo e “persona” è indispensabile affrancare la nozione dallo storico legame con la soggettività e con la capacità giuridica: occorre restituirla al suo significato nel linguaggio corrente, per il quale “persona” è sinonimo di “uomo”. Una restituzione che passa per il collegamento tra “persona” e “corpo”, che diviene così il fulcro dell'identità umana.

La persona fisica, intrappolata nel “guscio” della soggettività insieme alla persona giuridica, può e deve essere aperta «e dentro c'è nascosto l'uomo», e ne sono nascoste le diversità, che possono essere descritte solo attraverso l'identità. E come per la soggettività e la capacità – ma più facilmente, per la sua possibilità di riacquisire il suo significato nel linguaggio comune – anche la nozione di persona – affrancata dall'idea di personalità che la connota nel linguaggio giuridico – deve consentire che sia sollevato il suo “velo” e infranto il suo “schermo”.

10. *Corpo, identità, salute*

Assumendo come linee-guida di una riflessione sulla condizione umana le coordinate proposte dal corpo e dall'identità, il pensiero corre all'ampio quadro delle scelte relative alla salute.

²² ZATTI, *Di là dal velo della persona fisica*, cit., e v. anche ID., *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, cit.

²³ Così RODOTÀ, *Il corpo “giuridificato”*, nel *Trattato di biodiritto*, cit., I, 51.

²⁴ ZATTI, *Principi e forme del “governo del corpo”*, nel *Trattato di biodiritto*, cit., I, 99.

²⁵ ID., *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Maschere del diritto*, cit., 19.

Il punto di partenza è, indubbiamente, il principio dell'*habeas corpus*: l'intangibilità del corpo è diritto inviolabile di ogni essere umano e qualsiasi condotta che implichi intromissione nella sfera corporea altrui è lecita solo se consentita dall'interessato. Un'intromissione che può essere consentita allo scopo di ricevere una cura destinata a perseguire un benessere fisico o psichico, inteso come scelta legata alla concezione di vita che accompagna il destinatario della cura. Ma si tratta, coerentemente, di un'intromissione che può essere rifiutata e vietata in ragione di un pari rispetto dovuto all'identità della persona.

Le disposizioni normative dedicate al trattamento medico – di qualunque natura – sono costellate del riferimento all'indispensabile consenso informato del paziente. Ne è un esempio, e al tempo stesso una significativa conferma, proprio la legge 219/2017, il cui art. 1, comma 1, proclama solennemente che «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata». Il comma 2 della stessa norma propone poi una sorta di definizione del consenso informato come punto di incontro tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» e come fondamento della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. E il comma 5 stabilisce «il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, ... qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico» e di «revocare in qualsiasi momento...il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento».

Sul consenso e sulla sua importanza credo giovi fare chiarezza. Quando si parla di consenso in materia di trattamento medico si rischia una confusione di piani. Giuristi e non giuristi sono accomunati dalla tendenza a immaginare il consenso come un elemento imprescindibile delle scelte del privato, sulla falsariga – i giuristi – dell'immagine del consenso contrattuale, per imitazione – i non giuristi – di un'idea formale, se non burocratica, della manifestazione di volontà.

Non si tratta di un caso se il termine “consenso” porta con sé tutti i più celebrati significati del termine, nati e cresciuti nella dimensione dell'autonomia privata e se trasmette l'idea, elaborata da millenaria tradizione, di una manifestazione di volontà “puntiforme” che si esaurisce ed esaurisce con sé, in un unico istante, ogni possibilità di espressione. Poiché il consenso, nato in ambito contrattuale, ha al suo interno il nucleo di un atto dispositivo. La nozione di disponibilità di un diritto è fortemente equivoca se applicata all'area dei diritti non patrimoniali della persona e se assimila l'appartenenza di beni come la salute e la vita alla proprietà dei beni materiali. Per questi ultimi – e solo per il patrimonio – è immaginabile un'idea di consenso che dispone di un diritto e che ne esaurisce l'appartenenza alla persona, un'idea di consenso che presuppone una volontà padrona di sé e degli effetti che produce nel traffico giuridico²⁶.

Nell'autodeterminazione che si lega alla propria vita e al proprio corpo, il consenso è cosa assai diversa: è uno strumento che non riguarda il rapporto della persona con altri, ma della persona con riferimento a sé stessa soltanto. Più del consenso rileva quindi la ricostruzione della volontà del malato e la corrispondenza a questa delle cure mediche che si intende prestargli. Di qui l'importanza delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche, in loro assenza, di altri indizi: le preferenze, credenze, convinzioni, che concorrono a definire l'identità della persona e le sue opinioni con riguardo al trattamento medico nella fase finale della sua esistenza. In tal modo la volontà del paziente

²⁶ Cfr. G. RESTA. *op. cit.*, 805.

può essere assunta non come punto di partenza, ma come punto di arrivo. Il caso Englaro insegna: se ci sono leggi che cambiano la storia, ci sono storie che cambiano la legge.

È indispensabile, quindi, riflettere sulle categorie del consenso e dell'atto di disposizione che realizza il diritto di autodeterminazione, quando si affrontano le scelte di fine vita. Si può così rivedere l'idea di un consenso che si esaurisce in un unico atto, che distingue il voluto e il non voluto con un netto spartiacque tra realtà rigidamente distinte, in una visione degli strumenti del diritto «bicolore», caratterizzata da un «bianco e nero» che si sostituisce arbitrariamente alle mille sfumature del vissuto²⁷.

11. *Le categorie alla prova delle scelte di fine vita: la capacità di agire*

Il giurista, e in particolare il civilista, hanno guardato da sempre alla capacità di agire come ad una qualità che deve precedere la manifestazione di volontà, un prerequisito dell'atto giuridico che sia espressione del soggetto creatore di rapporti giuridici «per forza di ragione e volontà»²⁸. Se l'atto manca di quel carattere di volizione, allora non è validamente posto in essere. Ma anche la scienza medica ha lungamente trascurato l'aspetto della valutazione della capacità e ha preferito affidarsi alle rassicuranti «certezze» che, illusoriamente, sembravano provenire dalla scienza giuridica²⁹.

Nell'ambito più generale delle scelte sanitarie – con attenzione particolare agli scenari di fine vita – non ci si trova di fronte a meri atti giuridici, bensì a processi all'interno dei quali la «capacità alla scelta» deve potersi esprimere in forme diverse e più duttili, adatte al contesto di riferimento: «... quando la scelta che si deve fare è tale che il senso dell'esistenza di una persona ne è coinvolto, e quando, addirittura, si decide “dell'esistenza”, allora il rispetto della personalità [...] esige che il minimo contributo che una persona possa dare a rendere la decisione armonica con la sua storia, la sua identità, il suo mondo di valori, debba essere valorizzato»³⁰.

Quando si affronta il problema delle scelte di fine vita, non si deve mai dimenticare il contesto concreto in cui le decisioni devono essere prese, un «territorio aperto alla sofferenza e spesso generato dalla sofferenza»³¹, nel quale fragilità e forza del volere convivono e si alternano lungo il percorso che il malato è costretto ad affrontare una volta messo di fronte ad una patologia, soprattutto se dagli esiti infausti.

La legge 219/2017 ha percepito gli innumerevoli rischi di una visione formalistica del consenso e ha sostituito il quarto comma dell'art. 1 – originariamente formulato in termini che richiedevano un consenso «espresso in forma scritta» – con una disposizione assai più fluida: il consenso, «acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta», ma anche attraverso strumenti adeguati alle circostanze (videoregistrazioni o dispositivi peculiari di comunicazione). Così il consenso può risultare «in qualunque forma espresso». Così si evita di vanificare,

²⁷ ZATTI, *Premessa*, in *Maschere del diritto*, cit., XIV.

²⁸ Così, nella più classica tradizione civilistica, SANTORO PASSARELLI, voce «Atto giuridico», in *Enc. del dir.*, IV, Giuffrè, 1959, 210.

²⁹ SALVATERRA, *La capacità del paziente fra diritto e scienza. Il concetto scientifico di competenza to consent to health care come criterio di ridefinizione della capacità in chiave comparativa*, in *Poliiteia*, 2006, 151; dello stesso A. *Capacità e competenza*, nel *Trattato di Biodiritto*, cit., 341.

³⁰ ZATTI, *Il tragico caso di Carmelo P. (Spunti in tema di limitata capacità di fatto)*, in *Maschere del diritto*, cit., 142.

³¹ ID., *Oltre la capacità*, cit., 127.

sulla base di valutazioni squisitamente astratte e avulse dal contesto, l'eventualità che il malato, sia pure in una condizione di debolezza, abbia comunque gli elementi per esprimere i propri intendimenti. Così la legge – quella legge – sa essere, più che una legge, un sostegno normativo.

12. *Il ruolo delle disposizioni anticipate di trattamento*

Il caso estremo riguarda il paziente completamente privo della capacità di manifestare i propri intendimenti rispetto alle scelte di fine vita: non quindi solo fragilità del decidere, ma impossibilità di decidere.

Ma è necessario tenere distinte due ipotesi. Da un lato, vi sono soggetti che non sono mai stati capaci di prendere decisioni, rispetto ai quali si apre la questione dei possibili limiti da porre ad una scelta eteronoma: si pensi alle gravi patologie neonatali o di minori in tenerissima età.

Dall'altro lato, la condizione dei pazienti che hanno avuto, ma hanno perduto, la possibilità di esprimersi in via del tutto irreversibile rende necessaria un'analisi delle modalità con le quali è possibile permettere al soggetto di dare un "contributo" che orienti la relazione di cura alla fine della vita, attraverso strumenti che si allontanano dal riferimento alla capacità dell'interessato. Si tratta di dare "voce" a coloro che sono stati definiti gli «immersi in una notte senza fine»³². Una notte senza fine è stata quella di Eluana Englaro: nessuna capacità, nessuna autodeterminazione, nessun consenso. Con un'operazione coraggiosa sul piano interpretativo, superando l'ostacolo dell'incoscienza, è stata ricostruita l'identità della persona. È stata data voce alla persona incapace, non *al suo posto*, ma *con lei*³³.

E qui la legge 219/2017 offre uno strumento pensato in funzione di una capacità che si può perdere nel tempo: le disposizioni anticipate di trattamento nascono proprio per consentire alla persona di «esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari» «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi». Si tratta di uno strumento, è bene ricordarlo, diretto a manifestare (anche) scelte di fine vita. Se non può più essere messo in dubbio che sia possibile, attraverso le DAT, manifestare il rifiuto di qualunque trattamento sanitario, anche salvavita, notevole resistenza trova la possibilità di decidere anticipatamente di ricorrere a un aiuto a morire, attraverso un suicidio assistito. La ragione principale di questo diverso atteggiamento rispetto alle scelte di fine vita sta nella pretesa necessità che la scelta suicidaria debba essere espressa con una manifestazione di volontà "attuale", contestuale alla scelta e non anticipata. Si tratta di un requisito "aggiunto" a quelli richiesti dalla Corte costituzionale e che, nel precludere il ricorso alle DAT per il suicidio assistito, muove da una visione della dichiarazione anticipata di tipo burocratico, formalistico e negoziale. La legge 219/2017 non merita questa interpretazione, frutto della mentalità che intende superare: una visione "notarile" delle scelte legate alla salute. Con le DAT si può esprimere non solo un rifiuto, ma anche un consenso: si può, in altri termini, manifestare la propria identità. Né pare che la distinzione tra rifiuto di terapie salvavita e richiesta di aiuto a morire, se si guarda al di là di una sterile linea di confine, possa legittimare una così drastica soluzione.

³² TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*, in *BioLaw Journal*, 2018, 139 ss.

³³ Così la notissima pronuncia della Suprema Corte sul caso Englaro, CASS., 16.10.2007, n. 21748.

Nella legge 219/2017 la DAT è pensata come «dichiarazione di identità»; «e chi ha partecipato a tutto il lavoro di elaborazione culturale della legge sa che questo è un caposaldo, una conquista contro la concezione formalistica e “negoziale” dell’istituto»³⁴.

13. *L'aiuto a morire e l'intervento della Corte costituzionale*

Tra i requisiti che la Corte costituzionale individua per aprire la via alla «scelta estrema e irreparabile» di richiedere un aiuto a morire spicca la «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli»³⁵. Può essere salutato come un progresso il fatto che non siano state utilizzate le categorie “classiche” della capacità legale di agire e della capacità di intendere e di volere.

Sarebbe apparso quanto meno anacronistico affidarsi al formale requisito della capacità legale di agire: costruito come presupposto indispensabile della manifestazione di volontà e pensato in funzione del singolo, compiuto atto di autonomia privata, l’istituto non è adattabile – e non è mai stato in grado di adattarsi senza palesi forzature – all’espressione di esigenze ed interessi non riconducibili alla sfera del patrimonio. Il soggetto che manifesta e consuma in un unico momento una volontà che diviene irrevocabile e astratta da ogni prima e da ogni dopo, che nasce e muore nell’istante produttivo dell’effetto voluto, è il soggetto che dispone dei suoi beni e del suo patrimonio. A questo, e solo a questo, la capacità legale di agire è stata in grado di fornire il necessario supporto e l’adeguato requisito soggettivo. “Esportato” nella sfera delle relazioni personali e degli interessi più profondamente radicati nella vita e nelle vicende dell’uomo, l’istituto ha manifestato tutta la sua inadeguatezza. Poiché non è mai stato convincente immaginare l’espressione di interessi strettamente legati al nucleo più squisitamente personale dell’esistenza umana nei termini di un “atto” inteso come manifestazione di volontà capace di fissare inesorabilmente un intangibile autoregolamento.

Ma anche il ricorso alla capacità di intendere e di volere sarebbe stato inappagante: il civilista sa bene che l’incapacità di intendere e di volere altro non è che un modesto temperamento del rigido spartiacque che governa la condizione del soggetto attraverso le coordinate della capacità/incapacità legale di agire. L’incapacità di intendere e di volere nel codice civile, molto semplicemente, permette l’impugnativa di un atto quando si è capaci legalmente di agire: si tratta, in sintesi, di una sorta di «capacità legale occasionale»³⁶, collegata alla dinamica contrattuale o, più ampiamente, negoziale.

La formula usata dalla Corte, tuttavia, lascia aperti problemi che non sembra possibile risolvere attraverso l’uso di un criterio destinato comunque a operare *a priori* nella valutazione della condizione della persona e che ripropone una netta dicotomia tra la perfetta razionalità del soggetto capace e la presunta irrazionalità del soggetto incapace. Ed è evidente che la formula mira a sorreggere e garantire l’illusorio e rassicurante diritto di autodeterminazione che da solo, senza lo stretto legame con il rispetto dell’identità e della dignità della persona, non può fondare le scelte di fine vita. «La dignità è il presidio dell’autonomia»³⁷.

³⁴ ZATTI, *La questione dell’aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/201*, Contributo al secondo Seminario de “Un diritto gentile”, in materia di istigazione o aiuto al suicidio, omicidio del consenziente ed eutanasia, 14 febbraio 2022.

³⁵ Così, com’è noto, CORTE COST., 22.11.2019, n. 242.

³⁶ ZATTI, *Oltre la capacità*, in *Maschere del diritto*, cit., 2009, 127 ss.

³⁷ ID., *Note sulla semantica della dignità*, ivi, 45, e RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., 52.

Possiamo allora far prevalere l'identità della persona – accompagnata dal rispetto della sua dignità – sulla sua incapacità? Possiamo dire che per la persona non può parlare (esclusivamente) la sua capacità ma (soprattutto) la sua identità?

Quando si affida la ricostruzione dell'identità ad altri, si fuoriesce fatalmente dal campo dell'aiuto al suicidio. Per aiuto al suicidio si intende infatti un semplice supporto di altri all'azione suicidaria che il soggetto interessato è in grado di compiere da solo.

Limitare l'indagine sull'aiuto al suicidio, circoscrivendone la portata alla sola condizione del soggetto che è perfettamente in grado di deciderlo e di attuarlo, significa escludere un'ampia platea di persone dalla possibilità di ottenere una morte dignitosa. È escluso che possano essere discriminati coloro che si trovano nell'incapacità *fisica* di darsi la morte: nessuna concezione dell'incapacità – neanche la più arcaica e formale – ha mai fondato l'incapacità sulla menomazione fisica.

Ma resterebbero esclusi non solo coloro ai quali non è sufficiente il solo aiuto, poiché non possono attuare autonomamente la propria volontà, ma anche coloro che non possono manifestare una volontà attuale, ma della quale esistono indici precisi. La l. 38/2010, richiamata dalla l. 219/2017 e dedicata all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, non formalizza in alcun modo il consenso informato del paziente né la sua capacità, e sceglie piuttosto di adottare una disposizione di più ampio respiro, orientata a garantire, come principi fondamentali, la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, e la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine. In questo caso, pur non essendo la sedazione palliativa profonda una forma di aiuto al suicidio, si ammette un trattamento forte, decisivo, anche senza quella capacità libera e consapevole che la Corte costituzionale richiede.

14. *Capacità di agire e identità*

In questo contesto, per evitare che il rispetto di questo requisito ci costringa a “dimenticare” un'ampia schiera di «immersi in una notte senza fine», dobbiamo immaginare vie nuove per valutare l'identità e la personalità di una persona. Una serie di acquisizioni scientifiche recenti, provenienti per lo più dal campo delle neuroscienze cognitive, consente ad oggi di studiare più da vicino lo svolgersi dei processi decisionali ed emozionali, a partire dall'indagine sulle aree cerebrali che sono alla base di ciò che siamo abituati a definire razionalità, consapevolezza, lucidità.

Il discorso sulla capacità, insomma, non può essere tenuto separato dal contesto di riferimento: se isolata dal suo terreno reale, la capacità diventa una categoria “pre-psicologica” che risulta forzata e inadeguata rispetto agli scenari di cui ci si occupa. In armonia con i risultati della più aggiornata ricerca scientifica – in particolare delle moderne neuroscienze cognitive – viene accolto il principio che la capacità di dirigere e controllare intenzionalmente il proprio agire nel mondo – lungi dall'essere una condizione “tutto-o-nulla” – presuppone l'esistenza e l'integrità di una vasta rete di funzioni cognitive modulari tra loro indipendenti, largamente distribuite ed interconnesse, soggette a molteplici sorgenti di vulnerabilità, sia di tipo propriamente biologico che psicologico e sociale.

Occorre allora che il diritto non rimanga silente: «se la pratica crea le condizioni tecnologiche perché una persona che non può comunicare se non con il battito delle ciglia possa costruire con l'adeguata assistenza di persone e di strumenti una dichiara-

zione di volontà sul suo futuro, compito dei giuristi è ancora quello di veicolare questo nuovo fenomeno nelle giuste – e se mai in nuove – categorie concettuali perché diventi strumento giuridico»³⁸.

Di fronte ad una persona adulta, conosciuta, seguita nel suo percorso e nella sua esistenza, non si può prescindere dal dogma, dalla clausola di stile del consenso e dalla capacità? Con l'unico scopo di non prolungare ingiustamente le sofferenze di un soggetto che non ha più voce.

Infine, il problema della capacità diviene drammatico quando, come pure è ammesso dalla Corte costituzionale, le sofferenze che la persona «trova assolutamente intollerabili» siano di natura psicologica. Quale spazio per una decisione libera e consapevole si apre per chi soffre di una patologia irreversibile?

15. *L'ultimo dogma: l'incapacità di agire*

Fino alla fine degli anni '60 del secolo scorso nessun dubbio: il civilista che studiava l'incapacità legale di agire si trovava di fronte a un rassicurante ordine concettuale garantito da una rigida e ordinata semplificazione della condizione del soggetto di diritto. Il drastico binomio capacità/incapacità legale di agire disegnava alla perfezione uno strumento di razionalizzazione del traffico giuridico, di garanzia della certezza degli scambi, di protezione patrimoniale dell'incapace attraverso l'esclusione dall'attività giuridica e di tutela dei terzi nella sicurezza della contrattazione: tutte esigenze alle quali faceva fronte lo strumento della rappresentanza legale che ne era cruciale espressione.

Questo rassicurante ordine si sgretola, per lasciare il posto a uno stimolante disordine, quando emergono domande del tutto nuove, quando si reclamano strumenti di protezione dell'interesse della persona in grado di superare lo schermo indifferenziato dell'incapacità legale di agire³⁹. E inizia così una lunga riflessione critica che ha insegnato a tutti – interpreti, operatori, studiosi – a convivere con le contraddizioni.

Per molto tempo la scomparsa dell'antico ordine ha invocato principi nuovi, ma le regole non sono mutate: l'interprete non ha mai perso la sensazione, di antica origine, di trovarsi di fronte a un doppio profilo di indagine: da un lato il piano dei principi, dall'altro quello delle regole e degli strumenti. A lungo i principi hanno incontrato la «porta stretta» dei dogmi del diritto civile classico⁴⁰.

16. *Una breve conclusione*

Per concludere, la vita e la morte non appartengono alla sfera delle *verità semplici* dove gli opposti sono chiaramente assurdi, ma delle *verità profonde*, riconoscibili dal fatto che «l'opposto è a sua volta una profonda verità» (è il celebre aforisma che si attribuisce al fisico Niels Bohr). In questo ambito il diritto non può *imporre* soluzioni. Se il diritto imponesse soluzioni, dall'uomo riceverebbe solo o supina obbedienza o rivolta:

³⁸ ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2015, 24.

³⁹ BUSNELLI, *Capacità in genere*, cit., 87 ss., e già ID., *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 1982, 54 ss.

⁴⁰ L'immagine è di ZATTI, *Rapporto educativo e intervento del giudice*, in *L'autonomia dei minori tra famiglia e società* a cura di DE CRISTOFARO e BELVEDERE, Giuffrè, 1980, 250.

due risposte che nessuna società civile può tollerare. In altri termini il diritto non può mai essere il *padrone* dell'uomo, il *padrone* della società civile, deve invece porsi al loro servizio. Ma non può essere un servo sciocco: il servitore deve essere saggio. Può capitare che il servitore sia anche più saggio del padrone e che gli dispensi utili consigli, come Jacques il fatalista, nato dalla penna di Diderot.

Sono fermamente convinta che *fare* diritto debba avere un unico scopo: offrire all'uomo, e alla società in cui vive, il miglior servitore possibile. Sappiamo bene che spesso le parole del diritto non sembrano fatte per servire la vita dell'uomo, ma conducono talvolta ad una sterile incapacità di comunicazione, alla incomprensione o, peggio, alla imposizione autoritaria di un linguaggio che appare oscuro al punto da essere visto con diffidenza o, addirittura, rifiutato⁴¹.

Ma il diritto non ha alcun senso – e in quest'ambito ne ha meno che mai – se non si confronta con la verità dei rapporti che regola, se non si apre alla comprensione di ciò che regola, se non perde la sua veste rigida e togata, di elemento estraneo che proviene da *luoghi lontani della scienza umana*. Se non diviene, appunto, un *diritto gentile*.

⁴¹ ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2012, 143 ss.

ANTONIO GORGONI

AUTODETERMINAZIONE, DIGNITÀ E VITA NEL SUICIDIO ASSISTITO E NELL'EUTANASIA

SOMMARIO: 1. Potere politico e autodeterminazione del paziente nella fase finale della vita. Quale rapporto? – 2. I limiti normativi della potestà legislativa rispetto alla sfera di libertà del malato. – 3. Tutela della vita quale valore non assoluto. – 4. Il “caso Englaro” e le basi degli sviluppi successivi. – 5. La legge n. 219/2017 e il pluralismo dei valori ancora incompiuto. – 6. Suicidio assistito e procedimento di formazione della volontà quale garanzia della vita e dell'autodeterminazione. – 7. Ulteriori sviluppi del sistema ordinamentale.

1. *Potere politico e autodeterminazione del paziente nella fase finale della vita. Quale rapporto?*

Il tema del fine vita incontra un legislatore esitante rispetto a una giurisprudenza e a una dottrina¹ capaci di tracciare e sviluppare una linea evolutiva sullo sfondo del progressivo mutamento del rapporto tra individuo e Stato, tra autodeterminazione del singolo e sfera di intervento del potere politico. L'esitazione deriva dall'assenza intollerabile di una regolamentazione normativa del suicidio assistito, nonostante due interventi di apertura della Corte costituzionale², e dell'eutanasia.

Com'è noto la distinzione tra queste due pratiche mediche sta nella diversità della condotta causante la morte del paziente: nell'aiuto al suicidio è il paziente che, con un suo gesto, innesca il farmaco letale; nell'eutanasia è, invece, il medico a somministrare direttamente il farmaco inducendo la morte. In entrambi i casi colui il quale abbia agevolato o provocato il decesso della persona commette un reato (artt. 579-580 c.p.), salvo quanto si dirà a proposito della parziale dichiarazione di incostituzionalità dell'art. 580 c.p. con riguardo al concorso materiale nell'aiuto al suicidio di un malato incurabile³.

¹ ZATTI, *Principi e forme del “governo del corpo”*, in *Il governo del corpo*, a cura di CANESTRARI, FERRANDO, MAZZONI, RODOTÀ e ZATTI, nel *Trattato di biodiritto* diretto da Rodotà e Zatti, t. I, Milano, 2011, 99 ss.; RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, 250 ss., il quale sintetizza la storia del termine “autodeterminazione” a partire dal primo dopoguerra; NIVARRA, *Autonomia (bio)giuridica e diritti della persona*, in *Eur. e dir. priv.*, 2009, 719 ss.; CATERINA, *Ai confini dell'autonomia*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2010, 462 ss.; CRICENTI, *I diritti sul corpo*, Napoli, 2008. V. la posizione critica di CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Eur. e dir. priv.*, 2010, 1037 ss.

² CORTE COST., 16 novembre 2018, n. 207, in *Fam. e dir.*, 2019, 229 ss., con nota di FALLETTI, *Suicidio assistito e separazione dei poteri dello Stato. Note sul caso Cappato*; in *Corr. giur.*, 2019, 457 ss. con nota di BILOTTI, *Ai confini dell'autodeterminazione terapeutica. Il dialogo tra il legislatore e il giudice delle leggi sulla legittimità dell'assistenza medica al suicidio*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 540 ss., con nota di AZZALINI, *Il “caso Cappato” tra moniti al legislatore, incostituzionalità “prospettate” ed esigenze di tutela della dignità della persona*. CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, I, 357 ss., con nota di AZZALINI, *Prigionieri del noto? La Consulta chiude il caso Cappato ma rischia di perdersi nel “labirinto” del fine vita*; in *Fam. e dir.*, 2020, 221 ss., con nota di DOGLIOTTI, *Il suicidio assistito e il difficile rapporto tra i poteri dello Stato*; in *Corr. giur.*, 2020, 145 ss., con nota di M. BIANCA, *Aiuto al suicidio è ancora reato. Riflessioni privatistiche sulla esimente di responsabilità dell'aiuto al suicidio*.

³ CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, cit.

In definitiva l'inerzia del legislatore e le due fattispecie penalistiche dell'omicidio del consenziente e dell'istigazione e dell'aiuto al suicidio comprimono eccessivamente "il governo del corpo" da parte del malato, il quale rimane assoggettato alla malattia e alle tecniche mediche di sopravvivenza. Invece dovrebbe essere il malato stesso a decidere liberamente come affrontare le conseguenze di un male incurabile e se avvalersi dell'innovazione scientifica e tecnologica per sopravvivere. Lo impone il contesto plurale dei valori di riferimento, dove il bene della vita deve confrontarsi con altri beni, in posizione non subordinata, quali l'autodeterminazione e la dignità di ogni persona.

Per stabilire quale possa essere la regolamentazione giuridica sul fine vita, è decisivo ritornare su una domanda già posta da autorevoli giuristi: entro quali limiti il legislatore può delimitare l'ambito in cui il malato intenda disporre del suo corpo quando l'io non vi si riconosca più?⁴ In altri termini: quanto il corpo può essere "giuridificato"?⁵

La questione, ancora aperta, è delicatissima perché, da un lato, evoca il riconoscimento di una sfera intima della persona impermeabile al potere regolativo discrezionale del legislatore⁶, dall'altro, impone di non obliterare l'intervento solidaristico delle istituzioni e delle professionalità coinvolte a tutela della vita e a sostegno (anche psicologico) del paziente. Il punto di equilibrio tra queste due esigenze normative, di libertà e di protezione della persona, è emerso con chiarezza se solo si guardi all'evoluzione ordinamentale.

Si intende riflettere perciò sui limiti che incontra il potere politico rispetto alla sfera intima del singolo e sulla possibile ulteriore evoluzione dell'ordinamento quanto alle scelte praticabili del malato nella fase finale della sua vita. Il che condurrà a chiedersi se sia configurabile un vero e proprio diritto di morire e un diritto di scegliere come morire.

2. *I limiti normativi della potestà legislativa rispetto alla sfera di libertà del malato*

In ordine ai limiti del potere politico rispetto alla libertà personale del malato è indispensabile richiamare alcune disposizioni sovraordinate alla legge ordinaria, le quali esprimono, com'è stato lucidamente affermato⁷, un "trasferimento di potere, anzi di sovranità" dallo Stato all'individuo. L'art. 32, comma 2, Cost., nel porre la riserva di legge

⁴ ZATTI, *Principi e forme del "governo del corpo"*, cit., 101 ss. ha indagato magistralmente le diverse sfaccettature dell'appartenenza – una "nebulosa" – del corpo. Egli afferma che "il diritto è chiamato a distinguere, tra relazioni in cui la realtà biologica dell'individuo è assorbita nel valore e nella tutela dell'identità" con riferimento alle quali viene in rilievo il "mio" corpo, e altre relazioni "in cui si possa mantenere, ma governare, una dicotomia tra io-soggetto e corpo-oggetto dove rileva, invece, il corpo "mio". Questa distinzione tra il "mio" corpo (come esperienza di sé, l'essere un corpo) e il corpo "mio" (come possibile oggetto non di proprietà) dovrebbe essere valorizzata dal legislatore, nel senso non già di eterodirigere la persona, ma di garantirne spazi di libertà senza svilarne la vita. Un altro grande giurista, RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, in *Tratt. di biodiritto*, cit., era in sintonia, anche terminologica, con Paolo Zatti; scrive, infatti, Rodotà che "la giuridificazione non può costruire una distanza della persona dal suo corpo" (p. 60).

⁵ RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, in *Tratt. di biodiritto*, cit., 51 ss. traccia un quadro nitido degli ambiti più rilevanti in cui il legislatore dovrebbe intervenire per evitare le derive del "riduzionismo biologico" della persona e della logica proprietaria delle parti staccate dal corpo (cfr. in part. pp. 60-63 in cui si enuncia l'idea di corpo come "unità funzionale", utile tra l'altro sul piano risarcitorio). L'Autore analizza in particolare il corpo nel cibernazio dove esso si scompone, si dissemina, si falsifica e dove è manipolabile (attraverso i dati biometrici) e localizzabile. C'è un intreccio tra corpo fisico e tecnologia nel web, tra corpo fisico e nanotecnologie che deve essere regolato tenendo conto dei riferimenti costituzionali alla libertà, dignità e uguaglianza (p. 68-70).

⁶ ZATTI, *Maschere del diritto. Volti della vita*, Milano, 2009, 296 ss., si chiede "se sia giusto che una legge dello Stato vincoli i cittadini a riconoscersi in una determinata antropologia"; il che evoca il rapporto tra diritto e filosofia. La questione è posta dall'A. anche rispetto alle verità scientifiche, le quali non dovrebbero penetrare in quel "territorio" più profondo dell'essere umano da lasciare al governo della volontà del singolo paziente.

⁷ RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 259.

per i trattamenti sanitari obbligatori, stabilisce che in nessun caso la legge può “violare i limiti derivanti dal rispetto della persona umana”. Il potere politico, quindi, da un lato si autolimita di fronte al valore della persona, dall’altro – ed è il punto di maggior guadagno ermeneutico – attribuisce alla persona stessa il potere di scegliere che cosa sia più rispettoso di sé e delle proprie più radicate convinzioni⁸. Diversamente se tale attribuzione spettasse allo Stato, crollerebbe proprio il limite costituzionale del rispetto della persona umana, potendo il legislatore decidere sugli aspetti che connotano maggiormente la sfera più profonda dell’individuo.

Una conferma di questa cessione di sovranità si desume dal confronto tra l’art. 8 della Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell’uomo e delle libertà fondamentali (Cedu) e l’art. 26 della Convenzione di Oviedo sui diritti dell’uomo e la biomedicina del 1997. Quest’ultimo articolo⁹, diversamente dall’art. 8 Cedu, non prevede tra le ragioni giustificatrici dell’intervento di un’authority pubblica la necessità di protezione della morale. A volere significare che la legge ordinaria non impone più una morale esterna al singolo individuo, almeno con riferimento alle questioni attinenti alla salute; esso è considerato libero di costruire la propria identità e di assumere quelle decisioni che gli corrispondano.

La valorizzazione dell’identità personale ha giocoforza determinato una marcata riduzione delle imposizioni e intrusioni dello Stato o dei privati nelle scelte esistenziali fondamentali a tutto vantaggio dell’autodeterminazione¹⁰. Si pensi alla crescente rilevanza dell’identità di genere auto-percepita¹¹, dell’opinione del disabile¹² o del minore

⁸ Id., *ibidem*, sottolinea l’ampliamento dell’ambito applicativo dell’ultima parte dell’art. 32, comma 2, Cost. con riguardo al limite del rispetto della persona umana: si è passati dalla sua finalità storica di protezione della fisicità della persona (uomo-cavia/sperimentazioni) a quella dei moti della coscienza. Rodotà cita, infatti, Vezio Crisafulli, il quale aveva ricondotto proprio a tale disposizione il rispetto della libertà di coscienza e della fede religiosa.

⁹ L’art. 26 Conv. di Oviedo stabilisce che “l’esercizio dei diritti e le disposizioni di tutela contenute nella presente Convenzione non possono essere oggetto di altre restrizioni all’infuori di quelle che, previste dalla legge, costituiscono delle misure necessarie, in una società democratica, alla *sicurezza pubblica*, alla *prevenzione delle infrazioni penali*, alla *protezione della salute pubblica* o alla *protezione dei diritti e libertà altrui*”. Il potere pubblico, quindi, è legittimato nella sua azione politica solo ove si debbano tutelare determinate finalità, perché, come stabilisce l’art. 1 della stessa Convenzione, la persona è protetta “nella sua dignità e nella sua identità” e le è garantito “il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali”. L’identità e l’integrità personale, quali valori giuridici primari espressivi dell’essenza della persona, sono fattori che contengono il potere legislativo. Identità personale e coercizione pubblica tendenzialmente non si armonizzano.

¹⁰ CASS., 9 marzo 2023, n. 7029, in *www.osservatoriofamiglia.it*, afferma che “costituisce innegabile portato dell’evoluzione della società negli ultimi decenni l’acquisizione della consapevolezza del *rispetto che merita qualunque scelta di orientamento sessuale* e del fatto che *essa attiene a una sfera intima e assolutamente riservata della persona* [corsivo mio]”. Quindi né il potere politico né i privati possono violare questa sfera personalissima limitando l’autodeterminazione del singolo o rendendola oggetto di scherno. Nel caso di specie la Cassazione ha cesurato alcune frasi pronunciate ai danni di una collega di lavoro, ritenute lesive della sua dignità in quanto volte a schernire pubblicamente il supposto orientamento omosessuale. Sul piano applicativo, la clausola generale del recesso per giusta causa del datore di lavoro rispetto al lavoratore che ha tenuto la condotta lesiva va concretizzata con i parametri valoriali di cui agli artt. 2 (diritti inviolabili), 3 (pari dignità sociale senza distinzione di sesso), 4 e 35 della Costituzione e dell’art. 26 d. lgs n. 198/2006 (codice delle pari opportunità tra uomo e donna).

¹¹ AA.VV., *Identità sessuale e auto-percezione di sé. Riflessioni a margine della legge tedesca sui «trattamenti di conversione»*, a cura di PESCATORE, Torino, 2021, *passim*. L’elemento che accomuna gli Autori del libro è il riferimento ai valori e ai diritti fondamentali che informano il tema dell’identità di genere: dignità, salute, autodeterminazione, uguaglianza e diritto all’identità personale (art. 2 Cost.); un diritto, quest’ultimo, da intendersi nell’accezione “più matura” di diritto della persona di essere considerata dagli altri come ella si sente e quindi come diritto di divenire ciò che la persona sente di essere. Questo aspetto è ben sottolineato, nel saggio introduttivo del volume, curato da PESCATORE, *La legge tedesca sui trattamenti di conversione al crocevia tra libertà fondamentali e diritto all’identità personale*, 16.

¹² Cfr.: art. 410, comma 1, c.c. art. 3 lett. a) e art. 12, comma 4, Convenzione sui diritti delle persone con disabilità del 2006 ratificata con legge n. 18/2009 e art. 26 CDFUE. Secondo la più recente e condivisa

di età¹³ nelle questioni che li riguardano. Rimanendo in ambito sanitario, l'art. 3, comma 2, l. n. 219/2017 stabilisce non solo che il rappresentante legale debba tener conto della volontà del minore stesso, ma anche che la decisione assunta abbia lo scopo di tutelarne la salute psicofisica, la vita “nel pieno rispetto della sua dignità”¹⁴. Anche il disabile vede valorizzata la capacità di esprimere il proprio volere, stante la necessità di coniugare la tutela della vita con quella della dignità¹⁵.

Insomma il sistema valoriale alla base della nostra Repubblica consta di un intreccio tra vita, salute, dignità e autodeterminazione (art. 1 l. n. 219/2017), tutti beni, questi, da tutelare in ossequio agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e agli artt. 1, 2 e 3 CDFUE come ben interpretati e valorizzati dalla giurisprudenza e dalla migliore dottrina.

Se questi sono i valori, compito del potere pubblico non è quello di positivizzare la propria ideologia nell'ambito del fine vita, ma di consentire al malato di scegliere quale sia la soluzione migliore per sé¹⁶. E qui veniamo a un altro punto: la cessione della sovranità all'individuo non implica un soggettivismo assoluto. L'autodeterminazione, pur essendo un diritto autonomo dal diritto alla salute¹⁷, non è stata assolutizzata dalla

bile giurisprudenza della Cassazione, se la persona capace di intendere e volere, menomata solo fisicamente ma indebolita nella sua autonomia gestionale si oppone lucidamente alla nomina dell'amministratore di sostegno, a tale volontà il giudice deve attribuire massimo rilievo. Occorre distinguere: se è stato attivato un sistema di deleghe o vi è una rete familiare (e/o) amicale che aiuta la persona in questione, non può essere nominato l'amministratore di sostegno (Cass., 27 settembre 2017, n. 22602, in Banca dati-Leggi d'Italia). In caso contrario, l'amministratore di sostegno si giustifica sussistendo entrambi i presupposti di cui all'art. 404 c.c. Opinando diversamente si violerebbe il diritto di autodeterminarsi (art. 13 Cost.) e la dignità umana (cfr. Cass., 31 dicembre 2020, n. 29981 e Cass., 4 novembre 2022, n. 32542, entrambe in Banca dati-Leggi d'Italia)

¹³ Cfr.: art. 315-bis, comma 3, c.c., art. 24, comma 1, CDFUE e art. 12 Convenzione di New York sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989 ratificata con legge n. 176/1991). Per una critica costruttiva alla categoria dell'incapacità di agire del minore cfr. SENIGAGLIA, *Minore età e contratto. Contributo alla teoria della capacità*, Torino, 2021.

¹⁴ Se la dignità si lega all'identità personale nel senso che la prima si riempie di contenuto valoriale in ragione del progressivo sviluppo della seconda, si potrà giustificare in base a questi due pilastri dell'ordinamento la prevalenza della volontà del “grande minore” (di anni dodici) rispetto al volere dei genitori. Ciò è accaduto, di recente, con riguardo alla vaccinazione anti Covid, laddove il minore intendeva vaccinarsi mentre uno dei genitori era contrario. In questo caso, il trib., ascoltato il minore, ha autorizzato l'altro genitore, favorevole alla vaccinazione, a rappresentare il figlio sottoscrivendo il modulo sul consenso informato (TRIB. FIRENZE, 15 febbraio 2022; TRIB. MILANO, 13 settembre 2021, TRIB. MONZA, 22 luglio 2021, tutte in Banca dati-Leggi d'Italia).

¹⁵ Ai sensi dell'art. 3 comma 3 l. n. 219/2017, l'interdetto, ove possibile, deve essere sentito dal tutore, il cui consenso al trattamento medico è volto alla “tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua identità. “Al beneficiario dell'amministrazione di sostegno è riconosciuta, invece, una capacità di agire più ampia, potendo egli esprimere o rifiutare il consenso al trattamento sanitario unitamente all'amministratore di sostegno. L'art. 3, comma 4, l. n. 2019/2017 prevede, infatti, che quand'anche all'amministratore di sostegno sia stata attribuita la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso è espresso “anche” dallo stesso amministratore. Cfr. anche l'art. 3, comma 5. L. n. 219/2017 come reinterpretato a tutela della vita dalla Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144 su cui *infra* in nota.

¹⁶ Secondo APOSTOLI, *Trattamenti di conversione sessuale e principi costituzionali*, in *Identità sessuale e auto-percezione di sé*, cit., 111, “se è vero com'è vero che la Repubblica esprime e assicura i principi dell'inviolabilità dei diritti, dell'eguaglianza, della pari dignità e della libertà di tutti i suoi membri, allora è anche vero che la stessa Repubblica non autorizza la sostituzione di determinazioni eteronome all'autonomia del soggetto”.

¹⁷ CASS., 9 febbraio 2010, n. 2847, in *Corr. giur.*, 2010, 1201 ss., con nota di DI MAJO, *La responsabilità da violazione del consenso informato*; *Giur. it.*, 2011, 816 ss., con nota di CHIANINI, *Il medico (ir)responsabile e il paziente (dis)informato. Note in tema di danno risarcibile per intervento terapeutico eseguito in difetto di consenso*; in *Obbl. e contr.*, 2011, 3, 191 ss., con nota di GORGONI, *Il diritto alla salute e il diritto all'autodeterminazione nella responsabilità medica*. In senso conforme cfr. CASS., 11 gennaio 2023, n. 509, in Banca dati-Leggi d'Italia. Cfr. più di recente NAVONE, *La responsabilità del medico per inosservanza dell'obbligo informativo*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2020, 1394 ss.

Costituzione, poiché la libertà ha una fondazione sociale come si evince, tra l'altro, dal riferimento alla "dignità sociale" di cui all'art. 3, comma 1, Cost. e dal principio di solidarietà qualificata ancora una volta come "sociale"¹⁸.

Vedremo, quindi, come al paziente sofferente debba essere assicurato un contesto comunicativo e di sostegno in cui egli possa maturare le proprie determinazioni, anche assumendo la decisione di terminare la propria vita. Ma allora se le istituzioni devono garantire uno spazio di libertà alla persona (art. 3, comma 2, Cost.), rimuovendo gli ostacoli che le impediscano di affermare se stessa nel fine vita, si configura, come si cercherà di dimostrare, in certi casi ed entro precisi limiti, un diritto di morire e un diritto di scegliere come morire¹⁹.

È pacifico che le due fattispecie penalistiche dell'omicidio del consenziente e dell'istigazione o aiuto al suicidio non tengono conto – perché risalenti nel tempo – del mutato contesto medico-scientifico in cui al paziente è data la possibilità di continuare a vivere solo come corpo, senza socialità né progetti, con sofferenze fisiche e psichiche talvolta non arginabili. E la politica, sebbene non sia riuscita a introdurre una normativa che consenta al malato di liberarsi dalla tecnoscienza, si è mostrata consapevole del *favor* dell'opinione pubblica per l'aiuto al suicidio assistito, come emerge dalle introduzioni ad alcuni disegni di legge in materia²⁰.

Vero è che, ad oggi, la conservazione della cornice normativa esistente costringe il malato a subire, in certi casi, una condizione fisio-psichica non voluta e a recarsi in un altro paese per porre fine alla propria esistenza; questo non fa onore al nostro Paese. Gli artt. 579 e 580 del codice penale andrebbero modificati in un rinnovato bilanciamento tra vita, autodeterminazione, dignità e salute.

Si ravvisa, insomma, pur in un contesto normativo in evoluzione, soprattutto per opera della giurisprudenza, un disequilibrio tra i due ambiti del potere pubblico e della libertà del singolo di scegliere se e come morire; vi è ancora una predominanza del primo, incompatibile con il quadro ordinamentale di riferimento da cui emerge la necessità di garantire al malato una maggiore disponibilità della propria vita²¹.

Non si giustifica questo doloroso silenzio del legislatore, limitante il campo delle scelte individuali e offensivo del senso di dignità del vivere del malato.

¹⁸ ALPA, *Solidarietà. Un principio normativo*, Bologna, 2022.

¹⁹ Il legislatore è ben consapevole della rilevanza della volontà libera del paziente di porre fine alla propria vita, tant'è che nell'Introduzione alla proposta di legge n. 3101 (XVIII legislatura) d'iniziativa del deputato Trizzino, intitolata "Disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita", si afferma: "il pubblico (...) deve intervenire per permettermi di esercitare in piena libertà il mio diritto a scegliere se continuare a vivere – senza dolore – o morire dignitosamente". Perciò la volontà di morire del paziente rileva in un contesto di socialità che ne assicuri la riconducibilità alla sfera identitaria del paziente stesso.

²⁰ Nell'introduzione al testo del ddl n. 912-XVIII legislatura ("*disposizioni in materia di eutanasia*"), in *www.senato.it*, dopo un richiamo al pensiero di alcuni premi Nobel favorevole all'autodeterminazione del malato, si afferma che "nelle società moderne e secolarizzate l'opinione pubblica è, quindi, sempre più favorevole a richiedere una morte assistita, dignitosa e, per quanto possibile, libera da sofferenza inutile. Viene quindi riconosciuto un diritto a non subire accanimento terapeutico quando le condizioni sono irreversibili. C'è un diritto alla vita ma anche un diritto alla morte". Cfr. anche il testo unificato adottato come testo base dalle Commissioni riunite II e XII contenente "*disposizioni in materia di morte volontaria medicalmente assistita*" e la proposta di legge n. 3101 presentata il 10 maggio 2021, reperibili *on line* nel sito della Camera e del Senato.

²¹ BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, 153 ss., propende per l'indisponibilità della vita, pur riconoscendone la tensione con la dignità umana e con l'autodeterminazione del paziente (p. 161).

3. *Tutela della vita quale valore non assoluto*

Ritenere che la vita sia un bene giuridico protetto in assoluto è un'affermazione non sostenibile sul piano giuridico. Semmai è una certa impostazione filosofica a poter far leva sull'universalità dell'etica, la quale garantirebbe il diritto alla vita e alla cura, opponendosi a ogni tentativo di configurare una forma legittima di aiuto al suicidio e, meno che mai, un diritto di morire²².

Diritto e filosofia devono integrarsi fruttuosamente – si è parlato acutamente di “filosoficità” dell'esperienza giuridica²³ – ma talvolta si scontrano sulla metodologia di risoluzione dei problemi sociali. E allora il giurista deve ribadire che connaturata al diritto non è la coerenza perfetta del sistema ordinamentale, né la logicità stringente del discorso, ma la ragionevolezza della soluzione discorsiva rispetto al fatto²⁴ e a un dato contesto normativo²⁵ dominato dal valore della persona e dalla sua dignità²⁶. Non fosse altro perché la coesistenza di più valori costituzionali impone un loro bilanciamento, il quale garantisce la tenuta sociale, fissando un punto di equilibrio accettabile assiologicamente e non solo logicamente²⁷. Perciò delimitare uno spazio di legittimità dell'aiuto

²² Così PESSINA, *Darsi la morte. Alcune riflessioni filosofiche su suicidio e suicidio medicalmente assistito*, in *Riv. di fil. Neo-Scolastica*, 2020, 3, 825 ss.

²³ PUNZI, voce «Filosofia del diritto», in *Enc. del dir.*, agg. 2002, VI, 1171, muovendo dal superamento della distinzione tra “filosofia del diritto per i giuristi” e “filosofia del diritto per filosofi”, sostiene la necessaria compenetrazione tra diritto e filosofia. Il bisogno esistenziale di verità contro il nichilismo, la diffusione dell'ermeneutica e la restituzione del diritto “all'orizzonte della ragion pratica” rendono quasi naturale l'intreccio tra queste due scienze pratiche. Anche VETTORI, *Effettività fra legge e diritto*, Milano, 2020, 77-78, sottolinea come la filosofia sia connaturata al lavoro del giurista purché si sia convinti, secondo le parole di Heidegger, che la filosofia “non ha il compito di prendersi cura dell'umanità universale”, ma deve essere “filosofia del proprio tempo, logica e interpretazione della vita come è adesso”; ciò, continua Vettori, unitamente alla “coscienza storica”.

²⁴ BENEDETTI, *Oltre l'incertezza. Un cammino di ermeneutica giuridica*, Bologna, 2022, 216, afferma che la ragionevolezza non è “un canone gnoseologico dell'interpretazione, ma (...) un principio alla cui stregua saggiare il fatto che ambisce a divenire diritto”. L'interprete deve drammatizzare gli esiti interpretativi, valutandoli sul piano della pratica, “alla luce della *phronesis* gadameriana che è saggezza prudente”. Questo approccio metodologico appare adeguato alla complessità dell'oggi come ci ricordano due altri Autori: PUNZI, voce «Filosofia del diritto», cit., 1173-1174, quando scrive che “il nostro tempo sembra volere tornare a ragionare in termini di verità. Senza dogmatiche pretese di possederla. Senza dogmatiche pretese che non esista”; VETTORI, *Effettività fra legge e diritto*, cit., 166, ritiene che il civilista, attraverso l'ermeneutica dell'effettività”, “[possa] vivere il diritto come esperienza veritativa; meglio, il diritto diviene luogo di verità attraverso precisi percorsi”. Senza, però, farsi schiacciare dal fatto, operando, secondo Giuseppe Benedetti richiamato da Giuseppe Vettori, come “vigili *custodi* del *dover essere*”.

²⁵ VETTORI, *Effettività fra legge e diritto*, cit., 165, afferma che “il procedimento ermeneutico deve porsi il problema della coerenza del sistema [n.d.r. si evoca la dogmatica di Luigi Mengoni] e la dimensione del Forse va intesa come consapevolezza che non si può possedere la verità se non nella forma di doverla cercare ancora”.

²⁶ P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale, secondo il sistema italo-europeo delle fonti, Fonti e interpretazione*, Napoli, 2020, II, 225 ss., nel discorrere del bilanciamento quale attività interpretativa, afferma, riprendendo le parole di Pierluigi Chiassoni, che “l'interpretazione è sempre realizzata con una certa dose di discrezionalità «vuoi nello stabilire il peso delle variabili, qualora si adotti la via del bilanciamento, vuoi nello stabilire le condizioni di applicazione dei principi e nel qualificare i fatti». Strumento di contenimento della discrezionalità è, secondo l'illustre A., la ragionevolezza nel modo di utilizzo dei principi e dei valori, inevitabilmente condizionato dal contesto storico-culturale di riferimento (p. 398 ss.) e “da indici normativi, dai valori-guida del sistema, desumibili dai principi e dalle regole unitariamente considerati” (p. 402).

²⁷ *Id.*, *ivi*, 404-406, chiarisce come non si tratti di teorizzare “che in diritto il razionale sia soltanto ragionevole”; piuttosto imprescindibile è “un argomentare giuridico che sia compatibile necessariamente con un preciso contesto valoriale e culturale o, se si preferisce, con la razionalità-ragionevolezza del sistema racchiusa nei suoi fondamenti identificativi”.

al suicidio, ben possibile come ha dimostrato la Corte costituzionale, non significa al contempo, come è stato affermato, che chi scelga di non suicidarsi si porrebbe su un piano di immoralità²⁸.

È innegabile che la vita umana debba beneficiare di un livello elevato di protezione, ma la nostra Costituzione non è strutturata sull'universale; essa si concentra sulla persona singola, sullo sviluppo della sua personalità, sulle libertà individuali, sul pluralismo dei valori e sul riconoscimento reciproco dei diritti fondamentali. Ne consegue che la dignità umana è concepibile non già come un tutt'uno con il diritto alla vita, se non smarrendo la propria autonomia concettuale, ma come bene autonomo in posizione dialettica anche oppositiva con il bene vita.

Sia chiaro: la vita umana gode della massima considerazione da parte degli ordinamenti imperniati sul costituzionalismo novecentesco. La Costituzione italiana, pur non menzionando espressamente il diritto alla vita, lo postula necessariamente quale architrave del principio personalistico (art. 2 Cost.). La Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, resa esecutiva con legge n. 848/1955, dedica l'art. 2 proprio al "diritto alla vita", stabilendo che esso è protetto dalla legge. Parimenti l'art. 2 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea stabilisce che "Ogni persona ha diritto alla vita". Tuttavia queste disposizioni non devono essere isolate dal complesso sistema ordinamentale, bensì lette con altri articoli della Costituzione: con l'art. 2 che riconosce e promuove i diritti inviolabili, l'identità e la dignità della persona; con l'art. 13 comma 1 che proclama l'invulnerabilità della libertà personale e con l'art. 32 che tutela la salute e pone una riserva di legge per i trattamenti sanitari obbligatori.

Vi sono, inoltre, altre fonti da richiamare quali la Convenzione di Oviedo del 1997, resa esecutiva con legge n. 145/2001, con il suo art. 5 sul consenso del paziente, la CEDU dove all'art. 8 si prevede il diritto al rispetto della vita privata e la Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea [di seguito CDFUE] che all'art. 3 declina il diritto all'integrità della persona.

Da queste fonti si desume, per un verso, la rilevanza del consenso informato²⁹, per altro verso, la necessità, in certe situazioni, di bilanciare il diritto di autodeterminarsi sulla propria salute con la tutela della vita e con la dignità umana; concetto, quest'ultimo, sfuggente solo se lo si pensa in astratto, da valorizzare in concreto senza assolutismi, accogliendone un'accezione né oggettiva né soggettiva bensì coerente con il contesto giuridico di riferimento del caso concreto. E' fuorviante elaborare una teoria della dignità

²⁸ Così, invece, PESSINA, *op. cit.*, p. 838, secondo cui "indicando condizioni oggettive di legittimità del suicidio si pongono nell'implicita condizione di ritenere immorale la scelta di chi, in condizioni analoghe, lo rifiutasse". Il giurista ragiona diversamente: la rilevanza dell'identità personale di ciascun individuo e della diversità di opinioni su come affrontare la fine della propria vita implica che, a parità di condizioni, debba essere tutelato sia chi propenda per il suicidio assistito sia chi scelga di vivere fino alla fine. Entrambe le scelte hanno valore giuridico in quanto attuative dell'identità e della dignità personale.

²⁹ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Riv. dir. civ.*, 2008, 363 ss., con nota di PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 331 ss., con nota di AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente e rifiuto delle cure: appunti sul caso Englaro*; in *Fam. pers. e succ.*, 2008, 508 ss., con nota di GORGONI, *La rilevanza della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Fam. e dir.*, 2008, 129 ss., con nota di CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, 100 ss., con nota di VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cura e incapacità*. Cfr. F. D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, 966 ss., secondo cui la Cassazione non avrebbe incrinato il principio della indisponibilità della vita né invaso il campo del legislatore.

applicabile a ogni fattispecie, stante l'unicità di queste ultime e le specificità del quadro normativo in cui esse di inseriscono³⁰.

Il bene vita non è gerarchicamente superiore al bene dignità anzi sembrerebbe semmai il contrario³¹. Non è un caso che la CDFUE esordisca con un articolo dedicato alla “dignità umana”, collocando successivamente nell'art. 2 il diritto alla vita, a voler sottolineare che una vita senza dignità è una condizione negativa cui l'ordinamento deve rimediare, come hanno mostrato le leggi antiebraiche approvate in Italia progressivamente dal 1938. È la dignità ad attribuire un senso all'esistenza, ecco perché essa “deve essere *rispettata e tutelata*” (art. 1 CDFUE).

Si impone allora una domanda: si viola la dignità della persona costringendola a vivere con sofferenze insopportabili? Ancora: ammettere l'aiuto al suicidio negando al contempo la legittimità in ogni caso dell'eutanasia lede la dignità e il principio di uguaglianza? Si cercherà di rispondere, ripercorrendo diacronicamente lo sviluppo dell'ordinamento giuridico sulle questioni del fine vita. Uno sviluppo reso necessario, come ha sottolineato la Corte costituzionale³², a causa degli avanzamenti della scienza medica e della tecnologia nel mantenere in vita la persona, nonostante la compromissione di alcune delle sue funzioni vitali. Da qui il problema della giuridificazione del corpo e dei limiti entro cui possa intervenire la politica, la quale, in linea generale, deve non già privare la persona del controllo di Sé, ma favorirne decisioni mature e consapevoli.

³⁰ PASTORE, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, Torino, 2021, 36, afferma che “la dignità, nei suoi contenuti e nelle esigenze che esprime, è il risultato della comprensione di ciò che significa essere umano (...). Pertiene, così, alla persona concreta, calata nella contingenza delle proprie situazioni di vita e nel tessuto delle relazioni sociali (...). La dignità (...) è termine riassuntivo del mondo dei diritti. Essa ha sempre una eccedenza rispetto ai diritti riconosciuti. Si mantiene al di là della loro positivizzazione. Opera come concetto critico atto a valutare (e contestare) le scelte giuridiche e politiche in nome del valore della persona”. Anche in BIN, *La Corte, i giudici e la dignità umana*, in *Rivista di biodiritto*, 2019, 2, 1 ss., la dignità non si lascia comprendere in una dimensione esclusivamente oggettiva, pur essendone caratterizzata in certi casi. Per l'A. la dignità svolge un ruolo ora oggettivo, ora soggettivo ora quale “fondamento (quasi) costituzionale della legge che vieta, accompagnandola da sanzione penale, la maternità surrogata”. Bin passa in rassegna alcune pronunce. Nella sentenza della Corte costituzionale sul favoreggiamento della prostituzione (n. 141/2019), la dignità, per un verso, si colora di oggettività, per altro verso, “ridà al giudice tutto il peso della valutazione in concreto di cosa abbia spinto l'escort ad abbracciare questo antico mestiere e in che condizioni lo svolga e perché decida di agevolarsi dell'opera di altri, i favoreggiatori”; perciò l'accezione oggettiva e soggettiva della dignità coesistono. Invece, sul nostro tema dell'aiuto al suicidio, Bin non manca di sottolineare il passaggio decisivo dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018 sull'art. 580 c.p., ossia la rilevanza della “personale visione della dignità del morire” che è tutelata anche nel suicida. Dunque emerge un'accezione soggettiva della dignità. È utile non già teorizzare sulla dignità, ma interrogare l'ordinamento sul senso da attribuirle rispetto al caso concreto. Secondo BUSNELLI, *Le alternanti sorti del principio di dignità della persona umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2019, 1083-1085, critico nei confronti di una concezione soggettiva e individualista della dignità legata ai concetti di autonomia e libertà, va valorizzata la componente “socialmente relazionale” delle dignità e l'idea di Vincenzo Scalisi di un'“ermeneutica della dignità”.

³¹ Spunti in questo senso si possono trarre dalle parole del filosofo di Walter Benjamin riprese da RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 253: “Falsa e miserabile è la tesi che l'esistenza sarebbe superiore all'esistenza giusta, se esistenza non vuol dire altro che nuda vita. L'uomo non coincide infatti in nessun modo con la nuda vita dell'uomo; né con la nuda vita in lui né con alcun altro dei suoi stati o proprietà, anzi nemmeno con l'unicità della sua persona fisica”. C'è insomma una parte invisibile della persona, quella più importante – l'anima, l'Io – da cui dipende la vita nel suo svolgersi e nella sua fine; il diritto non può entrare in essa privando l'individuo del governo di Sé.

³² CORTE COST., 16 novembre 2018, n. 207, in *Fam. e dir.*, 2019, 229 ss., con nota di FALLETTI, *Suicidio assistito e separazione dei poteri dello Stato. Note sul “caso Cappato”*; in *Corr. giur.*, 2019, 457 ss., con nota di BILOTTI, *Ai confini dell'autodeterminazione terapeutica. Il dialogo tra il legislatore e il giudice sulla legittimità dell'assistenza medica al suicidio*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 540 ss., con nota di AZZALINI, *Il “caso Cappato” tra moniti al legislatore, incostituzionalità ed esigenze di tutela della dignità della persona*.

Fatti nuovi determinano questioni inedite e impongono all'interprete di rileggere valori come, ad esempio, la libertà personale riconosciuta dall'art. 13, comma 1, Cost., la cui inviolabilità rischia di essere elusa da un sistema che privi gli individui della signoria sul proprio corpo per attribuirlo a un terzo. Prova troppo obiettare che la vulnerabilità propria dei malati gravissimi impedirebbe allo Stato di creare un sistema che ne agevoli la morte³³. Non si può certo considerare il malato ontologicamente incapace di assumere decisioni consapevoli sulla fine della propria vita, altrimenti si avrebbe un esproprio surrettizio della signoria sul proprio corpo, oggetto delle decisioni altrui.

Piuttosto il punto rilevante è un altro: ogni malato in condizioni disperate e desideroso di morire deve essere supportato dal medico e da tutto il sistema sanitario; l'"alleanza terapeutica" tra medico e paziente è un indispensabile strumento di tutela della vita e di maturazione delle determinazioni del paziente. Fermo restando che, oltre quest'alleanza, l'ultima parola spetta al paziente come emerge dall'evoluzione culturale e giuridica intercorsa almeno dal 2007. La ripercorreremo rispetto a tre fattispecie: 1) persona in stato vegetativo permanente che non abbia redatto disposizioni anticipate di trattamento; 2) paziente tenuto in vita da un sostegno vitale e desideroso di essere aiutato a morire (suicidio assistito)³⁴; 3) paziente impossibilitato a collaborare per porre fine alla propria vita (eutanasia).

4. *Il "caso Englaro" e le basi degli sviluppi successivi*

Nel 2007 quando è stata pronunciata la sentenza della Cassazione sul "caso Englaro" non esisteva un riferimento normativo specifico sulla liceità dell'interruzione di un trattamento salva vita. La legge su questo delicato aspetto è intervenuta nel 2017 (n. 219), dettando "*Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*". Nel frattempo i sanitari non erano affatto persuasi né della legittimità della condotta interruttiva del sostentamento vitale, né della rilevanza del cosiddetto testamento biologico mancando l'attualità del consenso. Come vedremo la predetta legge ha fatto chiarezza su entrambi questi aspetti.

Va ricordato che "il caso Englaro" presentava una caratteristica peculiare: Eluana Englaro, una giovane donna in coma vegetativo irreversibile dal 1992 per un incidente stradale³⁵, non poteva esprimere la propria volontà sulla continuazione o meno

³³ PASTORE, *Semantica della vulnerabilità, soggetto, cultura giuridica*, cit., 13, sottolinea come la vulnerabilità "[sia] di importanza vitale per la comprensione delle istituzioni giuridiche. Essa si pone come condizione di praticabilità, e della stessa pensabilità, del diritto". Da qui l'esigenza di protezione da parte dello Stato, ma anche reciproca tra gli individui, essendo la vulnerabilità una condizione universale che accomuna gli uomini oltre che legata a concreti contesti esistenziali. L'Autore si sofferma a lungo sulla necessità istituzionale di sostenere l'autonomia delle persone vulnerabili (p. 45 ss.) al fine di ridurre proprio l'esposizione alla vulnerabilità evitando che questa si trasformi in "vulnerabilità democratica" (p. 51). Interessante è anche il discorso sulla solidarietà quale valore che esige attenzione alla vulnerabilità secondo una linea di interventi verticale ma anche orizzontale (p. 54 ss.). Insomma la persona vulnerabile va aiutata a esercitare la propria autonomia decisionale.

³⁴ È preferibile che il legislatore, quando interverrà, non utilizzi il sintagma stigmatizzante "suicidio assistito", ma un'altra espressione quale, ad esempio, "assistenza medica per porre fine alla vita". Il punto da prendere in considerazione rispetto a un malato che avverta l'insostenibilità della propria condizione non è tanto quello di consentire il suicidio, ma di aiutarlo a liberarsi dalle proprie sofferenze e da uno stato fisico e psichico incompatibile con il proprio senso di dignità della vita.

³⁵ Nella sentenza "Englaro" si dà atto che la paziente "è radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive, e quindi di avere alcun contatto con l'ambiente esterno: i suoi riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è in lei alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente, né vi è

del trattamento salvavita di alimentazione e idratazione artificiale cui era sottoposta. Inoltre, prima del fatto lesivo, ella non aveva lasciato alcuno iscritto sui trattamenti di fine vita. Dunque la strada sembrava obbligata: Eluana doveva essere tenuta in vita anche se in SVP.

I giudici ai quali era stato richiesto dal tutore di Eluana – al tempo interdetta affinché avesse un rappresentante legale – di ordinare al medico l'interruzione del presidio salva vita avevano davanti a sé due ostacoli: 1) l'idea piuttosto radicata che l'interruzione del sostentamento vitale da parte del medico si sostanziasse in una condotta penalmente rilevante; 2) la convinzione che l'impossibilità di esprimere una volontà interruttiva attuale del trattamento vitale imponesse di continuarlo in ossequio al principio di solidarietà sociale e di tutela della vita.

La Cassazione, tuttavia, non si è lasciata irretire e, da un lato, ha chiarito la cornice giuridica di riferimento del rapporto tra doveri del medico e autogoverno del Sé, dall'altro, in mancanza di una specifica disposizione di legge, ha ricostruito, nel quadro dei principi costituzionali e sovranazionali pertinenti, la regola da applicare al caso concreto.

È utile riprendere alcuni punti della motivazione della Cassazione, i quali hanno costituito la base giuridica della legge n. 219/2017 e della pronuncia della Corte costituzionale che ha delineato, come vedremo meglio più avanti, una fattispecie di non punibilità dell'aiuto al suicidio³⁶.

La Suprema Corte, dopo aver richiamato le disposizioni dalle quali si desume il consenso informato quale presupposto di liceità di ogni trattamento medico³⁷, il principio personalistico preclusivo di ogni strumentalizzazione della persona e la nozione di salute come completo benessere fisico e psichico, ha affermato con nettezza che “la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva”³⁸ da parte di soggetti terzi. Solo la legge può imporre un trattamento sanitario obbligatorio (art. 32, comma 2, Cost.), sempreché il provvedimento impositivo sia volto a impedire che l'individuo interessato sia artefice di un danno alla salute degli altri, che vi sia una utilità per il soggetto medesimo³⁹, oltre a dover essere previsto uno strumento di tutela in caso di danno all'interessato in applicazione del principio di solidarietà sociale⁴⁰.

C'è un nesso strettissimo tra la libertà personale, il governo del proprio corpo senza il quale ne risentirebbe proprio la libertà personale e il consenso informato quale

alcuna capacità di risposta comportamentale volontaria agli stimoli sensoriali esterni (visivi, uditivi, tattili, dolorifici), le sue uniche attività motorie riflesse consistendo in una redistribuzione del tono muscolare”.

³⁶ CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, cit.

³⁷ Vengono richiamati gli artt. 2, 13 e 32 Cost., l'art. 5 della Convenzione del 4 aprile 1997 proprio sul consenso quale condizione indispensabile di ogni trattamento medico, l'art. 3 della Carta di Nizza sul diritto all'integrità della persona la cui esistenza postula necessariamente il consenso del paziente, l'art. 33 l. n. 833/1978 (“Istituzione del Servizio sanitario nazionale”) e l'art. 35 dell'allora vigente Codice di deontologia medica secondo cui “in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve in ogni caso desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona”.

³⁸ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 6.1.

³⁹ CASS., 11 gennaio 2021, n. 509, cit., afferma, nel caso di malattia mentale del paziente, che il TSO “può essere legittimamente disposto solo dopo aver esperito ogni iniziativa concretamente possibile, sia pur compatibilmente con le condizioni cliniche, di volta in volta accertate e certificate, in cui versa il paziente – ed ove queste lo consentano – per ottenere il consenso del paziente ad un trattamento volontario”. La Suprema Corte indica altresì tre condizioni giustificatrici del TSO.

⁴⁰ CORTE COST., n. 23 giugno, 1994, n. 258, in *Banca dati-Leggi d'Italia*; CORTE COST., 18 aprile 1996, n. 118, in *Danno e resp.*, 1996, 573, con nota di COMANDÈ, *Diritto alla salute tra sicurezza sociale e responsabilità civile*; CORTE COST., 6 marzo 2023, n. 35, in *Banca dati-Leggi d'Italia*.

atto di autonomia implicato da tale nesso. È legittimo anche il rifiuto del trattamento sebbene esso determini la morte del paziente. È evidente, infatti, l'impossibilità giuridica di imporre la vita senza al contempo violare la libertà personale e la signoria sul proprio corpo spettante a ciascun individuo ed espressa dal *diritto all'integrità della persona*. L'integrità è intesa dall'art. 3 CDFUE come unità tra soma e psichiche, pertanto ogni costrizione a vivere si porrebbe in contrasto con il versante psichico di tale diritto, creando una contrapposizione con il soma.

Va ricordato un ulteriore passaggio della motivazione della sentenza “Englaro”, significativo della vocazione ontologica del diritto di porsi accanto alla persona su un piano non già verticale-impositivo ma orizzontale-comprensivo chi soffre: secondo la Cassazione la dignità umana, quale valore cardine del sistema ordinamentale, esige di attribuire rilevanza al modo in cui il paziente intenda vivere le fasi finali della sua esistenza, finanche lasciandosi morire⁴¹. In altri termini, i canoni della dignità umana in base ai quali affrontare la malattia devono essere quelli soggettivi propri dell'interessato e non quelli oggettivati dallo Stato valevoli per tutti i consociati. Perciò l'accezione di dignità applicabile al fine vita è soggettiva, altrimenti si afferma una morale unica, la quale è stata respinta dall'ordinamento costituzionale e da un grande filosofo, Friedrich Nietzsche, perché essa “nega la vita”⁴², avversativa com'è della libertà personale e del diritto all'integrità della persona.

Comprendere umanamente l'intendimento di non volere più vivere non implica affatto un atteggiamento passivo delle istituzioni di abbandono della persona debole e sofferente; tutt'altro. Secondo la Cassazione, “di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro “dell'alleanza terapeutica che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca insieme di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima *solidarietà concreta* nelle situazioni di debolezza e di sofferenza”. Questo dovere di attivarsi, scaturente dal dovere di solidarietà e dal valore della vita da preservare con ogni sforzo, è stato declinato dalla legge n. 219/2017 in diverse prescrizioni. Va riconosciuto però che l'ultima parola spetti al paziente, il quale, se ribadisce la volontà di morire nonostante il sostegno e le cure ricevute, ha diritto all'attuazione del suo volere.

Tale complesso scenario caratterizzato dalla decisione vincolante di interrompere i trattamenti e dall'attività di sostegno materiale e psicologico è ben rappresentato dall'art. 1, commi 5 e 6, l. 219/2017.

Il “caso Englaro”, tuttavia, recava una specificità ancora oggi non oggetto di una specifica disposizione di legge: la paziente non poteva esprimere la propria volontà sulla prosecuzione o meno del sostegno vitale. È noto che la Cassazione ha ricostruito con acume ermeneutico la regola del caso concreto, superando l'assunto, solido solo in apparenza, secondo cui la persona incapace di esternare la propria volontà sulla sua condizione patologica deve essere sempre mantenuta in vita a tutela della dignità in sé dell'esistenza umana.

⁴¹ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 6.1.

⁴² NIETZSCHE, *Ecce Homo. Come si diventa ciò che si è*, Milano, 1991, 144, in quest'opera scritta nel 1888, nel rivolgere una forte critica alla morale cristiana della rinuncia a sé. Egli sostiene la posizione dell'“immoralista”, a voler sottolineare proprio l'unicità della persona. È evidente che un'unica impostazione teorica su profili esistenziali collide con l'unicità della persona, impedendole di esprimersi.

In verità neppure l'incapace di intendere e di volere può essere costretto a restare "prigioniero" nel proprio corpo; egli ha diritto di autodeterminarsi e di affermare la propria concezione di vita dignitosa. Come ciò sia possibile è noto.

Di certo la Suprema Corte è entrata in un terreno delicatissimo: quello della ricerca, ritenuta legittima, della "volontà presunta" del paziente, ossia di quella decisione che egli avrebbe assunto se avesse avuto la capacità di comunicare con i sanitari. Ma qual è il fondamento giuridico della volontà presunta? Lo si riscontra, a parte alcune significative disposizioni citate nella sentenza in esame⁴³, nel principio di non discriminazione nell'esercizio dei diritti fondamentali in base a una "condizione personale" (art. 3, comma 1, Cost.) qual è, appunto, l'incapacità originata dalla disabilità⁴⁴.

A questo riferimento normativo si aggiunge rispetto alla pronuncia della Cassazione, più specificamente, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali) del 2006, ratificata con legge n. 18/2009, la quale garantisce al disabile il godimento di tutti i diritti e le libertà fondamentali, attraverso un rappresentante legale che esprima non già il proprio punto di vista, bensì "la volontà e le preferenze della persona" secondo il principio di proporzionalità e di corrispondenza alle condizioni della persona (artt. 1, 5 e 12 della Convenzione).

La Cassazione, pertanto, nel 2007, coglieva un punto fondamentale: il rappresentante legale "deve decidere non «al posto» dell'incapace né «per» l'incapace, ma «con» l'incapace, ricostruendo la sua presunta volontà [sulla base dei] desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalla sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalla sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche"⁴⁵. Occorre, continua la Suprema Corte, "dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona"⁴⁶.

Ed è ciò che è avvenuto nel "caso Englaro" nel procedimento in Corte d'Appello⁴⁷, svoltosi dopo la storica sentenza della Cassazione; i giudici hanno ritenuto che da un

⁴³ Esse sono: l'art. 5 d. lgs. n. 211/2003 ("attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico"), con riguardo agli adulti incapaci di dare validamente il proprio consenso informato, stabilisce che il consenso espresso dal rappresentante legale "deve rappresentare la presunta volontà del soggetto" (cfr. anche, della stessa legge, l'art. 4 in cui si afferma che il consenso espresso dal rappresentante legale del minore "deve comunque rispecchiare la volontà" di quest'ultimo); l'art. 13 l. n. 194/1978 prevede che la richiesta di interruzione volontaria della gravidanza possa essere presentata dal tutore o dal marito non tutore dell'interdetta, sebbene, in tali casi, la richiesta debba essere confermata dalla donna, a dimostrazione che la rappresentanza su profili personalissimi è ammissibile purché il rappresentante veicoli non già i propri desiderata, ma quelli del rappresentato; l'art. 6 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, analogamente alle precedenti disposizioni, stabilisce che il rappresentante legale della persona incapace (minore di età o disabile) presta il consenso al trattamento medico, consenso la cui validità è subordinata al coinvolgimento del rappresentato nella procedura di autorizzazione, affinché emergano, per quanto possibile, gli intendimenti di quest'ultimo.

⁴⁴ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 7.1. afferma che "superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati [corsivo mio]". La persona, quindi, non è annullata dall'incapacità, sebbene occorra cautela e rigore nel farsi strumento della volontà altrui.

⁴⁵ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 7.3.

⁴⁶ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 7.5.

⁴⁷ APP. MILANO, 25 giugno 2008, n. 88, in *Corr. mer.*, 2008, 1031 ss., con nota di MARRA, Il rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale può essere espresso dal tutore e fondarsi su prove presuntive. Si aggiunga,

insieme di elementi di prova “chiari, precisi e concordanti” fosse stata ricostruita la volontà presunta della paziente, la quale, se avesse potuto parlare, sarebbe stata assolutamente contraria al proprio mantenimento in via in condizione di definitiva incoscienza. La Corte d'Appello, di conseguenza, ha autorizzato i medici a interrompere il presidio di sostentamento vitale; cosa che, com'è noto, è avvenuta.

5. *La legge n. 219/2017 e il pluralismo dei valori ancora incompiuto*

La sentenza Englaro ha posto in rilievo lucidamente la relatività del bene vita e il rapporto tra autodeterminazione del paziente e tutela solidaristica dell'esistenza. Tuttavia la mancanza di una legge organica sulla rilevanza e sull'efficacia delle dichiarazioni di fine vita ha comunque esposto il paziente, negli anni successivi al 2007, al volere di soggetti terzi: dello Stato, il quale con il suo silenzio legislativo ha finito con l'imporre efficacemente la propria ideologia *pro vita*; del personale sanitario, spaventato dal confine sottile tra rifiuto delle cure e eutanasia (attiva e passiva) e dalle sanzioni penali poste a loro carico (artt. 579-580 c.p.); dai familiari, comprensibilmente restii a favorire la morte del loro caro.

La legge, nonostante i passi avanti effettuati, è entrata in vigore solo 10 anni dopo il “caso Englaro”. Di certo essa ha chiarito diversi aspetti⁴⁸, rassicurando il medico sull'assenza di una sua responsabilità in caso di interruzione di un sostegno vitale (art. 1, comma 6, l. n. 219/2017), ma resta incompleta perché non tratta dell'aiuto al suicidio e dell'eutanasia. Su queste due pratiche si tornerà più avanti, non prima di avere ripreso alcuni aspetti cardine di questa legge da cui si desume un profilo essenziale: la persona non può essere privata del suo Sé, del proprio intimo sentire la vita, al quale soltanto è assoggettato il corpo⁴⁹.

La legge 219/2017 conferma quel pluralismo dei valori, sottolineato nel “caso Englaro”, i quali si integrano reciprocamente senza che vi sia un'assoluta supremazia assiologica di uno di essi. Stabilisce l'art. 1 che la legge, “nel rispetto dei principi di cui agli

per completezza, che in questa vicenda il cui la Cassazione ha individuato il diritto del malato di interrompere il sostegno vitale, spettante anche all'incapace legale, e dunque un diritto non espressamente previsto dalle fonti normative, la Corte cost., ord., 8 ottobre 2008, n. 334, in *Banca dati-leggi d'Italia*, ha avallato l'opera della Suprema Corte, ritenendo inammissibile il conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato.

⁴⁸ ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge n. 219 del 2017*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 3 ss.; DI ROSA, *La relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente*, *ivi*, 26 ss.; PIZZIMENTI, *Il diritto di conoscere o di non conoscere il proprio stato di salute: modalità e contenuto dell'informazione*, *ivi*, 67 ss.; SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prima della responsabilità medica*, *ivi*, 125 ss.; MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, *ivi*, 188 ss.

⁴⁹ CASS., 16 ottobre 2007, n. 21748, cit., § 6, è consapevole che il corpo non possa essere disgiunto dalla percezione che se ne abbia dello stesso, altrimenti la persona viene asservita a un'ideologia altrui. Essa afferma, infatti, che “il consenso [ai trattamenti sanitari] *afferisce alla libertà morale* del soggetto e alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali [libertà] sono tutti profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 Cost.”. Il consenso, quindi, da un lato, consegue alla capacità di scegliere secondo la propria coscienza in accordo con i valori e concezioni di riferimento (libertà morale), dall'altro, è indispensabile per sottrarre il proprio corpo alla strumentalizzazione altrui (libertà fisica). Sul consenso informato in “funzione di sintesi tra il diritto all'autodeterminazione e quello alla salute” cfr.: CORTE COST., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Banca dati-Leggi d'Italia*, in cui si afferma che il consenso informato, il cui fondamento sta negli artt. 2, 13 e 32 Cost., svolge “la funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute”; Corte cost., 30 luglio 2009, n. 253, in *Banca dati-Leggi d'Italia*; CORTE COST., 22 ottobre 1990, n. 471, in *Banca dati-Leggi d'Italia*, la quale afferma come il precetto di cui all'art. 13 comma 1 Cost. postuli il potere della persona di disporre del proprio corpo.

artt. 2, 13 e 32 della Cost. e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla *vita*, alla *salute*, alla *dignità* e all'*autodeterminazione della persona*". Quattro beni rilevano la cui sintesi è l'esito di un bilanciamento anzitutto effettuato dal legislatore. La vita può entrare in conflitto con la dignità soggettiva del paziente, il quale ha diritto di rifiutare ogni trattamento medico. Consentire al paziente di morire non significa introdurre una contraddizione nell'ordinamento, perché vita e dignità sono valori distinti ma inseparabili che devono rimanere in armonia. Se, invece, secondo il malato, non c'è più dignità nel vivere, non c'è vita.

È evidente, però, che l'ordinamento ponga sull'esistenza un forte accento protezionistico, il quale è insito nella "relazione di *cura* e di *fiducia* tra paziente e medico" incentrata sul consenso informato; consenso che è significativo solo se le informazioni veicolate dal medico sono complete, aggiornate e comprensibili, comprensive dell'esplicazione delle alternative e delle conseguenze del rifiuto del trattamento sanitario (art. 1 comma 3). Non basta: il consenso postula che il dialogo medico paziente si svolga "nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente" (art. 1 comma 4).

Diversificare la comunicazione è essenziale affinché si realizzi la cura del paziente richiesta dalla legge; ciò richiede tempo, così l'art. 1 comma 8 stabilisce che "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Comunicare è non soltanto trasmissione di dati medici, ma soprattutto capacità di occuparsi con solerzia e premura del paziente, facendolo sentire protetto e compreso⁵⁰. Questo evoca il sostantivo "cura": solo chi avverte l'altrui attenzione empatica conserverà un maggiore attaccamento alla vita. Occorre una "comunicazione circolare" in cui il medico si comporti non già come il depositario del bene da indicare al malato, ma come chi sappia ascoltare il paziente "per tradurne i propositi nella lingua della scienza e riproporli [al medesimo]"⁵¹.

Questo tipo di rapporto, attuativo di una mediazione tra scienza ed esperienza, non va ascritto all'utopia, ma a un obiettivo saliente da perseguire quale segno di una civiltà attenta alle profondità umane; opportunamente l'art. 1, comma 10, l. n. 219/2017 stabilisce che la professionalità di tutti i sanitari "comprende la formazione in *materia di relazione e di comunicazione con il paziente (...)*".

⁵⁰ RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 277, sottolinea come la relazione medico paziente sia "relazione comunicativa, irriducibile alla banalizzazione del consenso attraverso la firma di un modulo che evoca piuttosto la sottoscrizione di un contratto di assicurazione o di fornitura di servizi, o nel quale si manifesta l'attitudine «difensiva» del medico, soprattutto preoccupato di mettere il suo agire al riparo da eventuali responsabilità civili o penali". L'Autore sottolinea come contino le parole adoperate rispetto all'unicità del malato e il tempo, inevitabilmente diverso da caso a caso, da dedicare alla comunicazione. Egli aggiunge che al di fuori della relazione terapeutica, entrando più propriamente nel fine vita, non è certo sufficiente un colloquio con il medico per garantire l'autodeterminazione del paziente; occorre una risposta istituzionale volta a sostenere la vita (cfr. art. 1, comma 5, l. 219/2017), come quella fornita dalla previsione normativa, presente in alcuni ordinamenti, di un indennizzo per il familiare che si prenda cura di un malato terminale.

⁵¹ ZATTI, «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuova giur. civ. com.*, 2012, II, 143 ss., affronta con rara profondità il tema della comunicazione tra medico e paziente, ponendo l'accento sulla necessità di includere in essa i significati non solo della medicina ma del malato. Così che quest'ultimo possa veicolare la "sua possibile salute, [il] suo stare bene o stare meglio, [la] sua necessità o scelta". Se la comunicazione è unidirezionale, diseguale in quanto espressiva di una relazione gerarchica, l'ammalato resta ammutolito. Secondo l'A., "i medici dovrebbero ritrovare, in termini nuovi, il loro ruolo antico di mediatori tra scienza ed esperienza: conoscere le parole della scienza e capire le parole dell'esperienza dette dall'altro parlante, la persona malata" (p. 148). Occorrerebbe – lo si sottolinea nello scritto – preparare i futuri medici anche alle tecniche per avvicinare un malato in grave difficoltà. Va riconosciuto che alcune indicazioni fornite dall'A. per instaurare un rapporto empatico tra medico e paziente sono state accolte dalla legge n. 219/2017.

Non è affatto singolare che il legislatore evochi i rapporti umani significativi tra medico e paziente, perché è una prerogativa del diritto svolgere una funzione promozionale dei valori fondamentali della Repubblica, cosicché ciascuno possa concorrere al progresso anche “spirituale” della società (art. 4, comma 2, Cost.). In questa direzione di rinnovamento virtuoso delle relazioni intersoggettive si situa il disposto di cui all’art. 1, comma 5, l. n. 219/2017 secondo cui “qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi vi consente, ai propri familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e *promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo*, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”. Ecco che il diritto alla vita, immanente alla Costituzione e previsto espressamente dall’art. 2 CDFUE, responsabilizza il medico il quale si adopera affinché la decisione del paziente sia ripensata e sia comunque autentica poiché assunta in un contesto di sostegno e non di gelido vuoto istituzionale.

Il connotato solidaristico e sociale emerge da altre due disposizioni a tutela del diritto alla vita.

La prima è quella contenuta nell’art. 3, comma 5, l. 219/2017, ai sensi del quale qualora il rappresentante dell’incapace legale *rifiuti le cure proposte*, laddove il medico le ritenga invece necessarie, la decisione finale, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, è rimessa al giudice tutelare su ricorso dello stesso rappresentante della persona interessata, dei soggetti di cui all’art. 406 c.c. ss. (*id est*: dal coniuge, convivente di fatto, parenti entro il quarto grado e affini entro il secondo), del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria. Si conferma quindi, come rilevato nel “caso Englaro”, che il rappresentante legale non possa sostituirsi al rappresentato nella scelta di rifiutare le cure, salvo che il giudice tutelare gli abbia attribuito espressamente tale potere.

Quid juris se, invece, medico e rappresentante legale concordino nell’interruzione delle cure? L’art. 3, comma 5, l. 219/2017 è muto al riguardo. La Corte costituzionale ha effettuato un’interpretazione costituzionalmente orientata che garantisce il diritto alla vita, secondo la quale i commi 4 e 5 dell’art. 3 l. 219/2017 non attribuiscono *ex lege* a ogni amministratore di sostegno, pur investito dal giudice della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, anche il potere di accordare o di negare il consenso informato ai trattamenti di sostegno vitale⁵². Il rifiuto delle cure, incidendo su diritti personalissimi, esige la conoscenza della volontà del beneficiario, attuale o presunta che sia; spetta al giudice tutelare, proprio sulla base della conoscenza di tale volontà, valorizzata dall’art. 3, comma 4, attribuire all’amministratore di sostegno il potere rappresentativo *specifico* di negare il consenso a un trattamento di sostegno vitale.

La seconda disposizione attiene all’efficacia delle disposizioni anticipate di trattamento nella loro fase attuativa. Ai sensi dell’art. 4, comma 5, l. 219/2017 il medico deve disattendere le DAT – sebbene nel testo si affermi che esse “*possono* essere disattese” – “qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”. In queste situazioni, poiché le disposizioni del paziente appaiono oscure, non calzanti o superate dagli sviluppi della medicina, prevale un principio di precauzione a tutela della vita.

⁵² CORTE COST., 13 giugno 2019, n. 144, in *Corr. giur.*, 2020, 17 ss., con nota di CARUSI, *Legge 219/2017, amministrazione di sostegno e rifiuto delle cure: problemi di legittimità di una legge mal scritta*.

Non vi è insomma un rilievo assoluto dell'autodeterminazione, né un'accentuazione soggettivistica nella dinamica giuridica del fine vita; spicca piuttosto una tutela coerente della vita in attuazione della solidarietà nei riguardi del paziente, al quale è garantita la libertà di rifiutare le cure. L'art. 1, comma 6, l. 219/2017 è netto nell'affermare che "il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile e penale". Ancora: "il medico è tenuto al rispetto delle DAT" (art. 4 comma 5) e, con riguardo alle indicazioni fornite dal paziente nella pianificazione condivisa delle cure (art. 5 comma 1), "il medico e l'equipe sanitaria *sono tenuti ad attenersi* [ad esse] qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità".

Si può affermare che la legge 219/2017 abbia recepito e declinato correttamente i principi espressi dalla sentenza sul "caso Englaro", oltre a essersi adeguata all'evoluzione normativa⁵³ e giurisprudenziale intercorsa dal 2007 ad oggi. Il diritto quale evoluzione storica ragionata ci incammina sul sentiero della verità.

La legge si arresta, tuttavia, al rifiuto dei trattamenti; non è stato affrontato il tema della morte anticipata desiderata fortemente dal paziente attraverso una richiesta di aiuto al suicidio o di eutanasia. Su questo si intende proseguire il discorso.

6. *Suicidio assistito e procedimento di formazione della volontà quale garanzia della vita e dell'autodeterminazione*

La legge 219/2017 tutela il diritto di non restare "prigionieri" del proprio corpo; un diritto che trova conferma nell'art. 3 CDFUE, il quale, considerando la persona come unità tra soma e psiche, si contrappone a una concezione anacronistica identificante l'individuo con il suo sostrato biologico.

Se la persona non è solo corpo è legittimo il rifiuto o l'interruzione del sostegno vitale con conseguente decesso, le cui ragioni affondano nella sfera interiore della persona tutelata dal diritto all'integrità psichica. È stata sottolineata la prevalenza normativa della biografia sulla biologia⁵⁴. Si può dunque affermare l'esistenza, quanto meno nei

⁵³ La legge n. 219/2017 impone al medico di proporre al paziente le cure palliative quale strategia contro il dolore. L'art. 2 pone un dovere al medico di adoperarsi in tale senso, "anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. Anche l'art. 5, con riguardo alla pianificazione condivisa delle cure, impone al medico di informare il paziente, sul quanto "questi possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative" Vi è, quindi, un diritto di non soffrire del malato dipendente non già dall'accettazione delle terapie prospettate del medico, ma dal valore della dignità umana. Il paziente ha diritto di rifiutare/revocare ogni trattamento o supporto medico, potendo pretendere in ogni caso che se ne allevino le sofferenze conseguenti. La legge n. 38/2010 recante "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" prevede all'art. 1 proprio il diritto del cittadino di accedere a tali cure e terapie volte, per espressa disposizione di legge, a tutelare la dignità e l'autodeterminazione del malato, nonché a tutelare e a promuovere la qualità della vita fino alla sua fine (art. 1 comma 3).

⁵⁴ Così RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 271, il quale svolge riflessioni puntuali sull'inadeguatezza della categoria codicistica dell'autonomia privata, indifferente alla "materialità delle situazioni" e dunque alla vita in concreto, con conseguente perdita del tratto dell'unicità della persona che, invece, è centrale nella dimensione costituzionale. Se è fondamentale conoscere la volontà della persona – sana, disabile, minore di età – nelle scelte esistenziali, si giustifica la previsione di modalità particolari volta a conoscerla come la "volontà presunta" di cui ha parlato la Cassazione nel "caso Englaro" o come la video-registrazione per la persona con disabilità o l'utilizzo di altri dispositivi volti a favorire la comunicazione (artt. 1, comma 4 e 5, comma 4, l. n. 219/2017).

casi circoscritti dalla legge 219/2017, del diritto di morire invero dal diritto di rifiutare cure e trattamenti salva-vita.

Il sistema normativo, però, come si diceva, è incompleto, poiché non considera il caso in cui il paziente non desideri morire attraverso il rifiuto delle cure, preferendo la somministrazione di un farmaco letale azionata da sé medesimo con un movimento della mano o della bocca. Ci si deve domandare a questo punto se esista il diritto di scegliere come morire, anche perché alcuni cittadini italiani, gravemente malati, si recano all'estero per porre fine alla loro vita. Il tema è quello dell'aiuto al suicidio, pratica, questa, ammessa in un determinato caso circoscritto dalla Corte costituzionale con una sentenza interpretativa di accoglimento⁵⁵.

Il caso è notissimo. Deve trattarsi di una persona che: a) è affetta da una patologia irreversibile; b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che il paziente stesso reputa intollerabili; c) è tenuta in vita mediante un trattamento di sostegno vitale (ad es.: respiratore, alimentazione intra-parietale); d) è capace di assumere decisioni libere e consapevoli.

In presenza di questi tratti del fatto, non è applicabile secondo la Corte costituzionale la fattispecie criminosa del concorso materiale del medico nell'attuazione del proposito suicidario del paziente (art. 580 c.p.). Altrimenti la disposizione incriminatrice, applicandosi al predetto fatto in base alla sua lettera, violerebbe il principio di uguaglianza, unitamente alla lesione della dignità umana e del principio di ragionevolezza (art. 3 Cost.). L'argomentazione è pienamente condivisibile e merita di essere ripresa a dimostrazione della centralità e potenzialità dei pilastri della nostra Repubblica democratica.

Se il valore della vita è subordinato alla decisione del paziente di interrompere il sostegno vitale, parimenti deve valere rispetto alla volontà di ricevere un aiuto al suicidio. I beni coinvolti sono gli stessi in ambedue le fattispecie e il bene vita non può essere imposto a chi non ritenga di avere un'esistenza dignitosa, mancando la sufficienza delle funzioni vitali⁵⁶. È proprio l'uguaglianza a venire in rilievo, poiché la diversità del procedimento che conduce al decesso – interruzione del sostegno vitale o suicidio assistito – non differenzia i due casi di malati in condizioni critiche simili. Non si giustifica allora

⁵⁵ CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, cit., ha ravvisato l'incostituzionalità parziale dell'art. 580 c.p. (già preannunciata da CORTE COST., ord. 16 novembre 2018, n. 207, cit.), chiarendo che tale articolo conserva la sua funzione essenziale di tutela della vita della persona soprattutto malata, depressa, psicologicamente fragile, anziana o in solitudine; la quale persona potrebbe essere indotta, per ragioni economiche altrui, a congedarsi anzi tempo dalla vita. L'art. 580 c.p., tuttavia, se da un lato conserva la sua finalità protettiva, dall'altro, necessita, secondo la Corte cost., di un ridimensionamento del suo ambito applicativo. Com'è noto l'ordinanza del 2018 della Corte cost., "in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale", ha concesso al legislatore il termine del 24 settembre 2019 entro cui intervenire con una legge. Non vi è stato, tuttavia, alcun intervento da parte del Parlamento, così nel 2019 la Corte cost. ha pronunciato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. nella parte in cui non esclude la punibilità di chi abbia agevolato l'esecuzione – concorso materiale – del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una malato che si sia trovato nelle condizioni descritte sopra nel testo.

⁵⁶ Afferma CORTE COST., 16 novembre 2018, n. 207, § 9, cit., "se, infatti, il valore cardinale della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari – anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano naturalistico, da parte di terzi (quale il distacco o lo spegnimento del macchinario, accompagnato dalla somministrazione di una sedazione profonda continua e di una terapia del dolore) – non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale". Ecco il punto forte: in ragione dell'evoluzione ordinamentale intercorsa, non vi è alcuna ragione giuridica che possa giustificare un "ostacolo assoluto" al suicidio assistito.

che l'ordinamento consenta il decesso solo a chi voglia rifiutare i trattamenti vitali e non anche a chi intenda morire in altro modo attraverso il suicidio assistito senza perciò innescare un periodo più o meno lungo di agonia che consegue, invece, al rifiuto del trattamento⁵⁷.

Non solo: applicare la fattispecie del concorso materiale nel caso delineato dalla Consulta violerebbe sia l'art 32 Cost. (diritto di autodeterminarsi del paziente salvo il TSO), perché si imporrebbe indirettamente un sostegno vitale, sia il valore della dignità umana come percepita dal malato, oltre a esservi un'irragionevolezza⁵⁸ del divieto assoluto di aiuto al suicidio rispetto all'ammissibilità del rifiuto delle cure.

Per avversare quest'impostazione argomentativa non è sufficiente addurre che vi sarebbe un inaccettabile abbassamento del livello di tutela delle persone più vulnerabili. Non lo è perché, per un verso, il problema della vulnerabilità si è posto anche rispetto al rifiuto del sostegno vitale, pienamente ammissibile in forza della legge 219/2017⁵⁹; per altro verso, è eccessivo presumere una condizione di debolezza e di volontà inautentica in tutti coloro che, dopo un percorso caratterizzato solitamente da più tentativi di ritrovare un nuovo equilibrio, pervengano alla decisione di morire. Il problema della vulnerabilità, certamente degno della massima attenzione, è stato affrontato (ma non esaurito) dal legislatore attraverso la previsione dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente su cui ci siamo già soffermati.

È utile allora rimarcare quell'equilibrio tra valori diversi, connotante il sistema ordinamentale e concretizzato da quelle "specifiche cautele" indicate dalla Consulta, necessarie a seguito della dichiarazione di parziale incostituzionalità dell'art. 580 c.p.⁶⁰ perché funzionali a proteggere la vita del malato e a garantirgli l'effettività delle sue

⁵⁷ Questa argomentazione è decisiva. Se si può morire rifiutando il sostentamento vitale, parimenti si deve poter morire attraverso il suicidio assistito. Opinando diversamente, si discriminerebbe il malato che non vuole abbandonare la vita attraverso il rifiuto dei trattamenti, bensì in altro modo. Di questo la Corte costituzionale è, a ragione, convinta. Secondo Corte cost., 22 novembre 2019, n. 242, cit., non si può imporre al malato che intenda morire di ricorrere all'interruzione del sostentamento vitale; interruzione che impone la sedazione profonda continua con conseguente annullamento della coscienza e volontà del malato. Questa condizione potrebbe essere avvertita come contraria alla propria dignità. Il paziente non deve essere costretto da due soluzioni entrambe sconosciute: continuare a vivere con il sostentamento vitale o morire rifiutandolo.

⁵⁸ Non è ragionevole limitare la libertà di decidere sul proprio corpo senza al contempo tutelare un altro valore costituzionalmente rilevante. Quest'altro valore non può essere la vita, perché in tal modo il valore vita diverrebbe oggettivo, quando invece l'oggettività della rilevanza della vita, che pure è connaturata all'ordinamento, è recessiva rispetto alla volontà del malato di porvi fine in presenza di certe condizioni.

⁵⁹ CORTE COST., 16 novembre 2018, n. 207, § 9, cit., sottolinea che "quanto, poi, all'esigenza di proteggere le persone più vulnerabili, è ben vero che i malati irreversibili esposti a gravi sofferenze sono solitamente ascrivibili a tale categoria di soggetti. Ma è anche agevole osservare che, se chi è mantenuto in vita da un trattamento di sostegno artificiale è considerato dall'ordinamento in grado, a certe condizioni, di prendere la decisione di porre termine alla propria esistenza tramite l'interruzione di tale trattamento, non si vede perché il medesimo soggetto debba essere ritenuto viceversa bisognoso di una ferrea e indiscriminata protezione contro la propria volontà quando si discuta della decisione di concludere la propria esistenza con l'aiuto di altri, quale alternativa reputata maggiormente dignitosa alla predetta interruzione". Insomma la protezione che tiene in equilibrio vita, identità personale e autodeterminazione è quella in grado di assicurare una volontà autentica della persona. È viceversa da respingere una (finta) protezione che spoglia la persona della capacità di agire, in ossequio a un'inaccettabile equazione tra malattia e debolezza psichica.

⁶⁰ CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, cit., chiarisce che, sebbene la materia in cui vi sia una disposizione interessata dall'incostituzionalità necessari, a seguito della declaratoria di incostituzionalità, di un'attività discrezionale del legislatore, non per questo vi può essere una "zona franca" immune dal sindacato di legittimità costituzionale, altrimenti si pregiudicherebbero diritti fondamentali. Se l'incostituzionalità determina un vuoto di disciplina e il legislatore non è ancora intervenuto, questo vuoto deve essere colmato dalla stessa Consulta "ricavando dalle *coordinate del sistema vigente* i criteri di riempimento costituzionalmente necessari, ancorché non a contenuto costituzionalmente vincolato, fin tanto che sulla

decisioni. Vita e autodeterminazione sono due beni entrambi sotto la lente del diritto, in modo che il secondo possa prevalere sul primo solo in un contesto di sostegno del malato e dei suoi familiari. È bene allora soffermarsi su questo contesto ben delineato dalla Corte costituzionale.

Anzitutto la Consulta ha ritenuto necessario che la volontà di ricorrere al suicidio assistito sia inserita in una “procedura medicalizzata” già descritta dall’art. 1, comma 5, l. 219/2017 ed estensibile proprio alla richiesta dell’aiuto al suicidio. Occorrerà, quindi, che: detta richiesta sia espressa nelle forme di cui all’art. 1 comma 4; sia accertata la capacità di autodeterminarsi e di esprimere un consenso libero e informato (“persona capace di agire” secondo il comma 5), sempre modificabile, da inserire nella cartella clinica; il medico promuova quelle attività richieste dalla legge di sostegno anche psicologico del paziente; sia dia conto del carattere irreversibile della patologia e delle sofferenze fisiche o psicopatologiche quali elementi da inserire nella cartella clinica.

Nella procedura deve sempre essere garantita al paziente “un’appropriata terapia del dolore e l’erogazione di cure palliative” ai sensi della legge n. 38/2019. L’accesso a tali cure – si legge nella sentenza – “ove idonee a eliminare la sofferenza, spesso si presta a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita”⁶¹. È necessario altresì verificare la sussistenza delle quattro condizioni che escludono la punibilità dell’aiuto al suicidio; compito, questo, affidato dalla Consulta esclusivamente a strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale. Le quali dovranno valutare le modalità di esecuzione, da organizzarsi in modo “da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze”⁶².

Infine, sempre a difesa della vita e della persona vulnerabile, la Corte costituzionale ha richiesto l’intervento di un organo collegiale terzo, dotato di adeguate competenze; organo individuato nel Comitato etico territorialmente competente. Si aggiunga che, a tutela dei valori di ciascuno dei soggetti coinvolti, non vi è, per ammissione della stessa Consulta⁶³, alcun obbligo in capo al medico di praticare l’aiuto al suicidio, potendo egli far valere l’obiezione di coscienza.

Il sistema ordinamentale di riferimento del fine vita è dunque complesso. Più valori si confrontano; essi vanno bilanciati perché la tutela della vita non è assoluta, sebbene si debba garantire un’elevata protezione del malato in una duplice direzione: garantendogli quel sostegno funzionale a continuare a vivere, ma consentendogli al contempo di realizzare la sua volontà, seria e determinata, contraria alla permanenza in vita. Non c’è contraddizione in tutto ciò, né logica né giuridica. Sostenendo la vita il diritto accetta che il malato voglia e ottenga la morte.

Sul piano ricostruttivo si delinea pertanto in una certa misura, oltre al diritto di morire, anche il diritto di scegliere come morire, non potendosi imporre un’unica modalità di congedarsi dalla vita.

Oggi un malato nelle condizioni delineate dalla Corte costituzionale ha a disposizione la seguente alternativa: chiedere l’interruzione del sostegno vitale o l’aiuto al suicidio a seconda della propria insindacabile percezione di un abbandono dignitoso della propria esistenza.

materia non intervenga il Parlamento”. Tali coordinate la Consulta le ha desunte soprattutto dalla legge n. 219/2019.

⁶¹ CORTE COST., 22 novembre 2019, n. 242, cit., § 5.

⁶² *Ibidem*.

⁶³ *Ivi*, § 6.

7. *Ulteriori sviluppi del sistema ordinamentale.*

Il contesto normativo in cui si colloca la problematica della rilevanza del volere nel fine vita non è affatto dominato, come si è cercato di far emergere, “dall’individualismo autocentrato”. La volontà del malato si forma “in un contesto socialmente definito”⁶⁴ in cui più soggetti – pubblici e privati – assumono la responsabilità di assicurare il governo del Sé. Sono state sopra richiamate alcune disposizioni legislative, in particolare quelle contenute nella legge 219/2017, che declinano il rapporto medico paziente bilanciando vita e autodeterminazione, senza che qualcuno possa impadronirsi della sfera più intima di chi soffre.

Dovrebbe essere emerso come i tempi siano maturi per ampliare la legge 219/2017, quantomeno per disciplinare l’aiuto al suicidio. Le proposte di legge hanno accolto in buona misura i punti fermi cui è pervenuto il dibattito dottrinale più maturo⁶⁵ e la giurisprudenza delle Corti superiori.

Uno è senz’altro la difesa del valore della vita, la quale necessita di una chiara delimitazione legislativa della fattispecie giustificativa della richiesta di porre termine all’esistenza; altrimenti si cade nell’errore in cui sono incorsi i promotori del referendum abrogativo di alcune parti dell’art. 579 c.p. (“omicidio del consenziente”) di svilire la tutela della vita, determinando un pericolosissimo *vulnus* (incostituzionale) di tutela⁶⁶. Tutti i disegni di legge hanno giustamente legato la richiesta di “morte volontaria medicalmente assistita” all’essere il paziente capace di assumere decisioni consapevoli, all’essere affetto “da una patologia irreversibile o a prognosi infausta” e da sofferenze “fisiche o psicologiche ritenute intollerabili”⁶⁷. Inoltre il malato deve essere assistito dalla rete di cure palliative di cui all’art. 5 l. n. 38/2010, ovvero vi deve aver espressamente rinunciato⁶⁸.

⁶⁴ Le parole tra virgolette sono di RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., 254, il quale ha chiarito che porre l’accento sulla volontà dell’interessato non significa isolare la persona, cancellandone ogni legame sociale. Un tale esito sarebbe contrario all’impostazione costituzionale che valorizza la persona nei suoi ramificati rapporti sociali e non già come monade. L’A. richiama l’art. 3, comma 2, Cost. dal quale desumere la necessità di un contesto sanitario in cui più soggetti qualificati supportino il malato nell’assumere decisioni consapevoli realmente volute.

⁶⁵ Nella Introduzione al disegno di legge n. 3101, cit., si richiama qualche passaggio del pensiero di Stefano Rodotà, interprete indubbiamente capace di sviluppare il significato delle fonti del diritto, quale sostenitore lucido, insieme a Paolo Zatti, del governo del proprio corpo da parte del malato.

⁶⁶ CORTE COST., 2 marzo 2022, n. 50, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2022, I, 421 ss., con nota di AZZALINI, *La “scala Shepard” del fine vita. La Consulta e l’impervia road map dell’aiuto nel morire, tra tutela della vita e diritto al proprio Sé*, ha dichiarato inammissibile il quesito referendario volto ad abrogare alcune parti dell’art. 579 c.p., poiché la disposizione penalistica che ne sarebbe risultata avrebbe legittimato la soppressione della vita altrui a prescindere dall’esistenza di una malattia incurabile – anche quindi per mero *taedium vitae* – e attraverso l’uso delle armi, perciò da parte di un soggetto attivo che non fosse un medico. La Consulta con questa sentenza, del tutto condivisibile, pur ribadendo il cardinale rilievo del valore della vita, ha altresì affermato come tale valore “non possa tradursi in un dovere di vivere a tutti i costi”. Va rilevato, quindi, come con questa sentenza non sia stata espressa alcuna contrarietà a un intervento legislativo volto a disciplinare l’eutanasia. Che sia così emerge anche dalla qualificazione da parte della Consulta dell’art. 579 c.p. come norma ordinaria costituzionalmente necessaria per assicurare una tutela minima al bene vita e non già come norma a contenuto costituzionalmente vincolato. Ciò significa che il legislatore potrà non certo abrogarla, essendo appunto necessaria, ma modificarla sì, delimitando uno spazio di legittimità dell’eutanasia.

⁶⁷ Artt. 2 e 3 proposta di legge n. 3103, cit., art. 3 del Testo unificato adottato come testo base dalle Commissioni, intitolato “Rifiuto dei trattamenti sanitari e liceità dell’eutanasia” e art. 3 DDL S. 912 XVIII legislatura “Disposizioni in materia di eutanasia.

⁶⁸ Art. 3 lett. c del Testo unificato (...), cit.; art. 3 lett. d) proposta di legge n. 3103, cit.

C'è un altro punto che merita una particolare attenzione da parte del legislatore: rispetto a quanto affermato sull'aiuto al suicidio dalla Corte costituzionale, dovrebbe essere ampliata la condizione fattuale data dall'essere tenuto in vita da un sostegno vitale. Diversamente si discriminerebbe il malato il quale, pur integrando le altre condizioni dell'aiuto al suicidio indicate dalla Consulta e confermate nei disegni di legge, non potrebbe accedervi non essendo strettamente dipendente da un sostegno vitale. Ora è pur vero che, secondo la medicina legale, la dizione "trattamenti di sostegno vitale" comprenderebbe anche un certo tipo di trattamento farmacologico, tuttavia, *de jure condendo*, apparirebbe più chiara e ampia una formulazione legislativa che si riferisse all'essere "dipendente da trattamenti farmacologici" che integrano un sostegno vitale⁶⁹. Questo aspetto è di grande rilievo e delicatezza.

Un secondo elemento della futura legge, la cui importanza è stata sottolineata dalla dottrina e dalla giurisprudenza, è la previsione di un procedimento di formazione e di controllo della richiesta di morte assistita. Tutti i progetti di leggi, una volta formalizzata tale volontà (anche tramite un dispositivo tecnico), prevedono la redazione di un *rapporto del medico* sulle condizioni cliniche del richiedente e sulle motivazioni che lo hanno indotto alla richiesta⁷⁰; rapporto da sottoporre a un soggetto terzo – Comitato etico o altro medico – a scopo di controllo del rispetto dei requisiti previsti dalla legge.

Solo se il procedimento di formazione e conferma della richiesta di morte assistita è rispettato non saranno applicabili gli artt. 575 ("omicidio"), 579 ("*omicidio del consentente*"), 580 ("*istigazione o aiuto al suicidio*") e 593 ("*omissione di soccorso*") del codice penale. *De jure condendo* si porrà anche la delicata questione della previsione o meno dell'obiezione di coscienza da parte del medico e del personale sanitario. È un tema, questo, non certo affrontabile in poche battute; sia consentita soltanto una considerazione quale spunto di approfondimento. La decisione di porre fine alla propria vita non coinvolge posizioni soggettive di terzi, come nel caso dell'interruzione volontaria della gravidanza, laddove è stata garantita l'obiezione di coscienza (art. 9 l. n. 194/1978). Se vi è il diritto di morire nel caso concreto, è piuttosto difficile ravvisare una posizione giuridica del medico meritevole di tutela al punto da esonerarlo dall'esecuzione dell'attività richiesta. Essa si identificerebbe nell'idea (soggettiva del medico stesso) di una tutela assoluta della vita, che, abbiamo visto, non è garantita dall'ordinamento giuridico.

In conclusione si dovrebbe condividere l'idea che l'ordinamento tutela la persona non solo proteggendo la sua vita ma anche, in certi casi, consentendole di interromperla quando la sofferenza fisica e psichica diventa insopportabile e priva di "senso", di uno "scopo"⁷¹. Perciò il referente del diritto alla vita è non tanto un mero corpo che soprav-

⁶⁹ Così l'art. 3 lett. c) proposta di legge n. 3103, cit. Da valutare è invece la formulazione che preveda anche la dipendenza totale dall'assistenza di terzi.

⁷⁰ Il contenuto del rapporto medico, atto questo essenziale nel procedimento di fine vita, deve essere ben disciplinato. Nei diversi disegni di legge si prevede, tra l'altro, che il rapporto precisi "se il paziente è adeguatamente informato della propria condizione clinica e della prognosi, se è stato adeguatamente informato dei trattamenti sanitari ancora attuabili e di tutte le possibili alternative terapeutiche. Il rapporto deve indicare inoltre se il paziente è a conoscenza del diritto di accedere alle cure palliative, specificare se è assistito dalla rete per le cure palliative o se ha rifiutato tale assistenza" (art. 5, comma 3, proposta di legge n. 3103, cit.). Tutto ciò contribuisce a garantire la tutela della vita e la maturazione progressiva di una volontà consapevole e determinata di terminare la propria vita.

⁷¹ NIETZSCHE, *Genealogia della morale*, Adelphi, 1984, 156, in questo scritto pubblicato nel 1887, afferma realisticamente che "l'uomo, l'animale più coraggioso e più abituato al dolore, in sé *non* nega la sofferenza; la vuole, la ricerca persino, posto che gli si indichi un *senso* di essa, un «perché» del soffrire. E il desiderio di morte del paziente, forse, è anche frutto dell'avvertire nel profondo la mancanza di ragioni sufficienti per continuare a soffrire.

vive, ma l'Io che, identificandosi nel corpo, attribuisce valore all'esistenza⁷². A fronte della disidentificazione tra Io e corpo determinata dalla cruda e ingiustificata sofferenza, si interviene con un sostegno qualificato (ed economico) della persona (e degli stretti familiari), alla quale spetta ogni valutazione sulla ricomposizione con il suo Sé.

Le possibilità di scelta sono, tuttavia, ancora troppo ristrette per il malato e rese incerte dall'assenza di una più esaustiva normativa. La giurisprudenza e la dottrina – rispetto alla quale va ricordato indubbiamente il nome di Paolo Zatti – hanno svolto un'opera importante; spetta adesso al legislatore intervenire, ampliando la legge 219/2017 oltre il rifiuto delle cure, bilanciando con equilibrio autodeterminazione, vita e dignità⁷³.

⁷² ZATTI, *Principi e forme di governo del corpo*, cit. 119-120, si sofferma con acume sul rapporto tra diritto all'identità e diritto alla vita. Non c'è un dovere di vivere se la vita si lega all'identità personale e quindi al significato che ciascuno assegna al vivere. Questo vuoto interiore se colmato dal potere statale diventa una gabbia in aperto contrasto con i valori della Repubblica.

⁷³ Preziose sono le parole di RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, cit., 71, scritte rispetto al rapporto tra diritto e tecnica: il diritto non deve "perdere la sua funzione liberatoria, quella di affrancare la persona e il suo corpo dalla prigione nella quale si vorrebbe rinchiederli". Nella prospettiva di unità e integrità del corpo, Egli aggiunge che "la giuridificazione deve, allora, organizzarsi intorno a principi e criteri che consentano di ritrovare e tutelare i nessi tra la persona e le diverse articolazioni del suo corpo" (p. 72). Torna, quindi, il legame valorizzato da Paolo Zatti tra identità e vita. Tutto questo induce a rifiutare fermamente quelle posizioni che, secondo ROPPO, *Garantismo*, Ariccia (Roma), 2022, 272 ss., andrebbero ricondotte a un antiggiuridico "garantismo intransigente". Sul bilanciamento e sull'uso dei principi cfr. LIPARI, *Intorno ai "principi generali del diritto"*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, 28 ss.

LAURENCE KLESTA CHABAUD

INTERRUPTION VOLONTAIRE DE GROSSESSE ET CONSTITUTION: LA DÉMARCHE FRANÇAISE

«Toute société dans laquelle la garantie des droits n'est pas assurée, ni la séparation des pouvoirs déterminée, n'a point de Constitution»¹.

SOMMAIRE: 1 Introduction : les termes de la question. – 2. IVG et bloc de constitutionnalité : le fondement originel, la liberté individuelle de la femme. – 3. Des fondements virtuels manquants : l'égalité entre hommes et femmes, la liberté d'expression et de communication. – 4. La proposition de loi constitutionnelle relative à l'interruption de grossesse : contenu et contextualisation. – 5. Les liens avec le principe d'effectivité. – 6. Considérations conclusives.

1. *Introduction: les termes de la question*

Depuis que la Cour suprême des Etats-Unis est revenue, en juin 2022, sur sa jurisprudence *Roe v. Wade*², les parlementaires français ont déposé pas moins de six propositions de loi visant à inscrire le droit à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) dans la Constitution³. Ces initiatives, alors même que la question ne suscite pas de débat public, peuvent paraître insolites au regard du contexte transalpin: la Constitution du 4 octobre 1958 n'a pas vocation à intégrer de droits fondamentaux spécifiques d'autant que l'avortement, légalisé en 1975, a été l'objet d'une protection accrue au fil du temps⁴. En témoignent la suppression de la clause de détresse et du délai de réflexion obligatoire, l'extension du délit d'entrave à l'IVG, l'allongement à quatorze semaines de la période légale⁵.

Aux yeux du juriste italien, il est vraisemblable, également, que la démarche française soit source de perplexités puisque dans la péninsule, la décision d'interrompre la grossesse n'est pas envisagée comme une liberté, la confrontation d'intérêts (d'un côté la vie et la santé de la femme, de l'autre la vie de l'embryon) qu'elle a pour but de résoudre sur la base du principe d'autodétermination, dépend en effet de critères légaux. Comment dès lors constitutionnaliser une prérogative dont la mise en œuvre est soumise à conditions?

¹ *Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen* (DDHC), art. 16.

² *Dobbs v. Jackson*, n°19-1392, 24.06.2022 disponible sur : https://www.supremecourt.gov/opinions/21pdf/19-1392_6j37.pdf

³ L'iter législatif et le contenu des propositions de loi est disponible sur : *Droit fondamental à l'interruption volontaire de grossesse - Sénat* (senat.fr).

⁴ Prévue à titre temporaire la loi a supprimé pendant cinq ans le délit pour le fait de "procurer l'avortement" ou "de se le procurer" de l'art. 317 cod. pén. Successivement la loi n° 79-1204 a légalisé définitivement l'IVG.

⁵ Respectivement : loi n°2014-873 du 4 août 2014, loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, loi n° loi n° 2017-347 du 20 mars 2017 et loi n° 2022-295 du 2 mars 2022.

Pour tenter de répondre à cette question, il faut d'abord envisager les points de contact entre l'IVG et le "bloc de constitutionnalité" français, expression qui comprend, par "sédimentation" de textes à valeur constitutionnelle⁶, la Constitution de 1958, la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen (DDHC), le Préambule à la Constitution de 1946 et la Charte de l'environnement de 2004; successivement évaluer et contextualiser le contenu de la proposition de loi constitutionnelle à la lumière des rapports entre Constituant et législateur et au regard du principe d'effectivité, véritable nœud de la question.

Anticipant sur les développements à venir, il est d'ores et déjà possible de relever que l'assise constitutionnelle dont bénéficie l'avortement en France ne permet pas de dégager, à l'instar de l'approche italienne⁷, un fondement théorique solide et donc, un régime approprié de sanctions. Partant deux approches sont envisageables pour les promoteurs de la réforme constitutionnelle, l'inscription *sic et simpliciter* d'un droit à l'IVG dans la loi suprême ou bien le recours aux garanties légales (*riserva di legge*). Ce dernier moyen est privilégié dans l'ultime version de la proposition de loi constitutionnelle (31 janvier 2023)⁸ mettant en lumière l'esprit de la démarche française qui fait la part belle à la souveraineté de la loi.

A cette approche méthodologique, qui constitue la trame de notre propos, se mêle une dose de linguistique, tant les mots droit et liberté (et leur traduction) sont révélateurs de particularismes culturels nationaux.

2. *IVG et bloc de constitutionnalité: le fondement originel, la liberté individuelle de la femme*

Qualifiée de droit naturel et imprescriptible à l'art. 2 DDHC⁹, la liberté est le fondement du recours à l'avortement. En dépit de son estampille désuète et générale, la disposition justifie, dès lors que la femme est en situation de détresse, de porter atteinte au "principe du respect de tout être humain dès le commencement de la vie" que la loi instituant l'IVG (75-17) proclame en son article premier¹⁰. Le Conseil constitutionnel, intervenant avant la promulgation, ajoute que l'état de nécessité prévu à l'art. 122-7 code pénal, n'est contraire à aucun des principes fondamentaux reconnus par les lois de la République intégrés dans le bloc de constitutionnalité¹¹. Les sages de la rue Montpensier mettent ainsi fin aux arguments selon lesquels la loi serait contraire : au Préambule de la Constitution de 1958 ("*... tout être humain ... possède des droits inaliénables et sacrés*") ; au dixième alinéa du Préambule de la Constitution de 1946 ("*... la Nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère ... la protection de la santé*") ; enfin à l'art. 2 de la

⁶ J. RIVERO, *Les garanties constitutionnelles des droits de l'homme en droit français*, in *Rev. int. dr. comp.*, 1977, 11.

⁷ P. ZATTI - U. NANNINI, voce «Gravidanza (interruzione della)», nel *Digesto IV ed., Disc. priv., sez. civ.*, 1993 disponible sur: <https://studiodigitale.leggiditalia.it/>.

⁸ *Aperçu de l'amendement (senat.fr)*.

⁹ "*Le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'homme. Ces droits sont la liberté, la propriété, la sûreté, et la résistance à l'oppression*".

¹⁰ L'art. 1, loi 75-17 ajoute: «... *Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi*».

¹¹ Ces principes, visés dans le Préambule de la Constitution de 1946, sont à l'origine un "hommage à l'œuvre libérale des Parlements de la III^e République" période durant laquelle la catégorie des droits constitutionnels était inconnue, v. J. RIVERO cit., 15.

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme ("Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi")¹².

La loi 75-17 est donc une loi de liberté et, en tant que telle, soumise à des limites qui se reflètent sur les conditions posées au recours à l'interruption de grossesse. L'autodétermination, en tant que telle, n'est pas visée : elle a une connotation publiciste (le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes) d'autant que l'analyse des pouvoirs de la personne sur son corps tend à être limitée, en droit privé, par le principe d'indisponibilité¹³. Selon certains auteurs, la loi mettrait en œuvre les idéaux, paternalistes, de fraternité et d'égalité chers à la République française : aider les femmes en difficulté et faire en sorte que les enfants soient, tous, désirés¹⁴.

L'IVG, envisagée comme une exception, n'est pas un droit (ce qui impliquerait de considérer l'embryon comme un objet), même si d'un point de vue politique, elle est présentée comme tel depuis 2014¹⁵ ; elle n'est pas davantage le moyen d'assumer la responsabilité du conflit entre la vie du fœtus et la santé de la mère puisque le droit à la vie dès la fécondation et le droit à la santé n'ont pas valeur constitutionnelle : le premier, prévu dans la loi 75-17 et repris dans la loi bioéthique 94-653 relative au respect du corps humain, est consacré à l'art. 16 cod. civil et à l'art. L 2211-1, cod. santé pub.¹⁶; quant à la protection de la santé, certes envisagée à l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946, elle s'analyse en un droit-créance aux multiples facettes dont la valeur prescriptive est faible¹⁷.

Si le Conseil constitutionnel se réfère à la notion d'équilibre¹⁸, c'est en fonction d'une constante, la liberté de la femme dans le sens d'une liberté-autonomie – qui implique un devoir d'abstention de la part de l'Etat¹⁹ – et dans un but de conciliation, non de contraposition, avec d'autres normes déduites du Préambule de la Constitution de 1946, en particulier la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation. Celle-ci sert de cadre au respect de l'être humain dès le commencement de sa vie mais il peut y être dérogé sous condition, justement en cas d'avortement²⁰. L'argument selon lequel l'embryon constituerait une personne en puis-

¹² La décision 74-54 DC du 15 janvier 1975 (<https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1975/7454DC.htm>) est historique à deux titres : elle reconnaît la légitimité du droit à l'IVG et l'incompétence du Conseil constitutionnel à juger de la compatibilité d'une loi par rapport à une convention internationale (Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme). La question se posait, en effet, au regard du caractère moniste du système juridique français.

¹³ Cfr P. ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza : dalla sovranità alla proprietà*, in *Per uno statuto del corpo*, a cura di C.M. MAZZONI, Milano, 2008, 69 ss.

¹⁴ J. ROBERT, *La décision du conseil constitutionnel du 15 janvier 1975 sur l'interruption volontaire de grossesse*, in *Rev. inter. dr. comp.*, 1975, 888-9.

¹⁵ G. ROUSSET, *France: une libéralisation continue*, in *L'interruption de grossesse en droit comparé*, 307, dir. G. Rousset, 2022, Bruxelles ; B. MATHIEU, *Une jurisprudence selon Ponce Pilate*, in *Dalloz*, 2001, 2535 ; anche *infra* décision Conseil constit. 2014-700 CD du 31 juillet 2014 cit. note (28).

¹⁶ Ce principe affirmé dans la décision 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 (relative à la loi bioéthique) est, depuis lors, constamment utilisé par le Conseil constitutionnel.

¹⁷ G. DRAGO, *Le droit à la santé : un droit constitutionnel effectif?*, in *Rev. jur. Ouest*, 2015, 20.

¹⁸ Dans sa décision 2001-446 DC du 17 juin 2001 cit., *infra* note (20), le Conseil se réfère à "l'équilibre que le respect de la Constitution impose" entre le principe de sauvegarde de la dignité contre toute forme de dégradation et la liberté de la femme, dégagé de la loi bioéthique 94-653. D'autres principes tirés des lois bioéthiques n'ont qu'une valeur législative : la primauté de la personne humaine, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain, ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine, v. décision 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 disponible sur : https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1994/94343_344DC.htm.

¹⁹ *Infra* note (41)

²⁰ Décision 2001-446 DC du 17 juin 2001 disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2001/2001446DC.htm>. Le Conseil constitutionnel était appelé à se prononcer sur la conformité au bloc de constitutionnalité de la loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'IVG et à la contraception. Les

sance est donc, implicitement, rejeté puisqu'il ne dispose pas du droit à la vie, même s'il est protégé en application du principe de dignité.

Le refus, pour le Conseil, d'attribuer une portée constitutionnelle au droit à la vie dès la fécondation a pour effet de privilégier l'outil législatif (l'IVG relève, depuis 1994, du champ de la bioéthique médicale²¹) en particulier les conditions posées à la légalité et à la sécurité de l'avortement: ainsi en est-il de l'état de détresse qui, tout au moins à l'origine, a pour but de prévenir les fraudes à la loi, en entravant la liberté de la femme²²; ou encore d'éléments de faits, tel l'état des connaissances et techniques médicales en vigueur, qui valent comme gage de progrès et d'objectivité. Ce faisant, les Sages de la rue Montpensier entérinent les choix politiques du parlement qu'ils qualifient de "questions de société" et qu'ils refusent de contrôler²³.

3. *Des fondements virtuels manquants, l'égalité entre hommes et femmes, la liberté d'expression et de communication*

Ces principes sont, de façon plus ou moins explicite, mis en cause lors de deux recours pour inconstitutionnalité relatifs à la suppression de la condition de détresse et au renforcement du délit d'entrave à l'IVG. Dans les deux cas, le contrôle ne permet pas d'étoffer le fondement juridique de l'avortement – l'invocation du principe est soit hasardeuse (égalité des sexes) soit marginale (liberté d'expression) – consolidant d'autant les pouvoirs du Parlement.

La première loi en cause, 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes (art. 24) dispose désormais qu'il appartient à la femme de décider si elle "ne veut pas poursuivre sa grossesse"²⁴. De façon paradoxale, la suppression de l'état de détresse est présentée, dans les travaux préparatoires, comme symbolique: Il s'agit d'aligner le droit sur les faits, la détresse n'étant pas un critère objectif laissé à l'appréciation de tiers. Cette modification syntaxique aurait, pourtant, pu mettre à jour un nouveau paradigme – l'aptitude de chacun au gouvernement de soi²⁵ – où la volonté aurait dépassé le but de protection propre à l'état de nécessité et ainsi, modifié l'équilibre de la loi²⁶. Mais les parlementaires, à l'origine de l'amendement, n'en mesurent pas, semble-t-il, la portée. C'est en effet au nom d'un droit à l'avortement, envisagé comme le droit de disposer de son corps, que la révision s'impose²⁷. La suppression de l'état

parlementaires prétendaient que l'extension du délai de dix à douze semaines aurait favorisé un risque de pratiques eugéniques et contestaient la suppression du caractère obligatoire de la consultation sociale préalable et de la remise d'un dossier sur les avantages sociaux garantis aux mères et aux enfants. Le Conseil se base à nouveau sur la liberté de la femme pour rejeter la requête.

²¹ Comme cela a été rappelé les questions de bioéthiques ne peuvent être résolues par un accroissement de droits puisqu'elles ne peuvent être abordées sur un plan strictement juridique, v. COMITÉ DE REFLEXION SUR LE PRÉAMBULE DE LA CONSTITUTION, *Rapport*, dir. S. Veil, *Redécouvrir le Préambule de la Constitution*, 2008, 84, par référence à A. Finkielkraut disponible sur : https://medias.vie-publique.fr/data_storage_s3/rapport/pdf/084000758.pdf.

²² B. MATHIEU, *Le contrôle de constitutionnalité virtuel de la législation relative à l'IVG*, in JCP, éd. G., 2014, 1571.

²³ Id., *Les questions de société échappent au contrôle de constitutionnalité*, in JCP éd. G., 2013, 588.

²⁴ La disposition est insérée à l'art. L. 2212-1 cod. santé pub.

²⁵ P. ZATTI, *Principi e forme del "governo del corpo"*, in *Trattato di biodiritto, Il governo del corpo*, a cura di S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2011, 99 ss.

²⁶ COMITÉ DE REFLEXION cit., 94.

²⁷ Les travaux préparatoires à la loi 2014-873 sont disponibles sur : https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_mm/decisions/2014700dc/hist_700dc.pdf.

de détresse n'a d'autre but que d'exclure l'avortement du champ des actes tolérés afin d'en garantir l'effectivité²⁸ et ne préluide pas à la reconnaissance d'un droit sur la vie de l'embryon.

Le Conseil constitutionnel, saisi avant la promulgation de la loi, se limite à valider le changement syntaxique ("qui ne méconnaît aucune exigence constitutionnelle") comme s'il s'agissait, simplement, de mettre fin à une condition dépourvue d'effet pratique, sans définir la portée des principes à la base de sa décision. La revendication de l'égalité de fait, objet de la loi déferée et inscrite en droit à l'alinéa 3, Préambule de la Constitution de 1946 et à l'art. 1 Constitution 1958 (al. 3 relatif à la vie politique), aurait pu justifier que le refus d'être mère ou père ne soit pas lié à une condition tenant à l'état de la femme. A titre d'exemples, les Constitutions de la Slovénie (art. 55) et de l'Afrique du sud (art. 12) se réfèrent au droit de choisir d'être parent et de disposer librement de son corps²⁹. Le Conseil en décide autrement, soulignant sans doute, le caractère inapproprié (le projet initial n'en faisait pas mention) de la mesure insérée dans une loi sur la parité professionnelle et salariale entre hommes et femmes. Son refus, déjà manifeste en 2001, confirme qu'il n'entend pas s'immiscer dans la question de l'avortement³⁰.

Il réitère sa position, à l'occasion du contrôle sur la loi 2017-347 relative à l'extension du délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse, mettant en jeu la liberté d'expression et de communication (art. 11, DDHC)³¹. Selon les auteurs de la saisine, le fait incriminé qui s'étend aux moyens électroniques et aux pressions exercées sur l'entourage de la femme dans le but d'induire celle-ci en erreur, méconnaît la liberté d'expression³². Le Conseil se montre, cette fois-ci, plus prolix et introduit, après avoir visé l'art. 2 DDHC (liberté), des éléments de méthodologie. D'emblée, il rappelle qu'il incombe au législateur d'établir les règles concernant les "garanties fondamentales accordées aux citoyens pour l'exercice des libertés publiques" (art. 34 Constit.). Cette compétence d'attribution étant posée, il considère que la mesure législative ne porte pas atteinte à la liberté d'expression, sous réserve d'interprétation : l'acte constitutif du délit d'entrave doit s'exercer à l'égard d'un destinataire déterminé et avoir pour objet la recherche d'information sur les caractéristiques de l'IVG, fournie par une personne compétente ou se prétendant telle³³.

Cette technique, qui incorpore la réserve à la loi, permet au juge constitutionnel, dans le cadre d'un contrôle préalable et abstrait, de formuler une prescription destinée

²⁸ B. MATHIEU, *Le contrôle de constitutionnalité* cit. La décision 2014-700 DC du 31 juillet 2014 est disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-decisions/decision-n-2014-700-dc-du-31-juillet-2014-saisine-par-60-senateurs>.

²⁹ A. CANAYER, *Rapport au Sénat*, 12 octobre 2022, 16 disponible sur : https://www.senat.fr/rapports-senateur/canayer_agnes140531.html. Sur les rapports entre la compétence de l'État et la souveraineté de l'individu sur lui-même en matière de procréation : P. ZATTI, *Le problème des limites à la procréation assistée dans les lois des principaux pays européens*, in *Droit et Cultures*, 2006, 133s disponible sur : <https://journals.openedition.org/droitcultures/882>.

³⁰ Il en est de même à propos d'autres questions bioéthiques de société, telles la sélection des embryons ou les greffes autogéniques, v. décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994 cit., *infra* note (16) et décision n° 2012-249 QPC du 16 mai 2012 disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/en/decision/2012/2012249QPC.htm>.

³¹ Décision 2017-747 DC, 16 mars 2017, disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2017/2017747DC.htm>.

³² Le délit d'entrave, introduit en 1993, a été successivement étendu en 2001 et en 2014 pour viser toute forme d'entrave physique et l'obstacle à l'information. Les requérants soutenaient également, à tort, que la nouvelle rédaction du délit d'entrave était contraire au principe de légalité des délits et des peines et à l'objectif constitutionnel d'accessibilité et d'intelligibilité de la loi.

³³ Le délit ne sera constitué que si la personne, suite à une consultation sur un site internet, fait l'objet de pression.

aux organes chargés de l'application, afin que la mesure litigieuse ne soit pas abrogée. Il évite ainsi un conflit avec le Parlement³⁴. Le recours aux réserves est d'autant plus fréquent que les libertés en cause recoupent des catégories abstraites dont la valeur normative est susceptible de fluctuer dans le temps, et que le contrôle de constitutionnalité intervient *a priori*³⁵. Jusqu'à la réforme de 2008 qui a introduit l'exception d'inconstitutionnalité, le principe traditionnel de la souveraineté de la loi s'applique, la promulgation empêchant en effet toute remise en cause³⁶.

4. *La proposition de loi constitutionnelle relative à l'interruption de grossesse : contenu et contextualisation*

Le 1^{er} février 2023 le Sénat adopte, après modification, la proposition de loi constitutionnelle initiée à l'Assemblée nationale, dont la teneur est la suivante : "la loi détermine les conditions dans lesquelles s'exerce la liberté de la femme de mettre fin à sa grossesse". Ce texte, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale le jour suivant³⁷, est l'aboutissement d'un processus où différentes techniques juridiques, proposées par les députés, ont été mises en œuvre pour renforcer le recours à l'avortement : qu'il s'agisse de proclamer l'intangibilité des droits à l'IVG et à la contraception ou, plus prosaïquement, de poser le principe de la garantie légale du droit à l'avortement³⁸.

Le compromis actuel, fruit d'une troisième mouture centrée sur l'exercice de la liberté de la femme, reflète l'opposition du Sénat à toute inscription, au niveau constitutionnel, d'un droit à l'avortement. Ce refus tient à la nature de la Constitution de 1958 qui organise la séparation des pouvoirs politiques et "n'a pas été conçue pour qu'y soient intégrées toutes les déclinaisons des droits et libertés énoncés de manière générale dans son Préambule"³⁹. Elle ne débute pas, comme en Italie, par une liste de principes fondamentaux suivie d'une partie consacrée aux droits et devoirs des citoyens, d'ailleurs elle ne contient pas de titre relatif aux droits et libertés fondamentaux. Son Préambule n'acquiert valeur normative qu'assez récemment (1971), dépendante en cela du rôle du Conseil constitutionnel, et sa rédaction, brève, opère par renvoi aux textes de la DDHC et du Préambule de 1946, ce qui lui vaut le qualificatif de "Préambule de référence"⁴⁰.

³⁴ X. SAMUEL, *Les réserves d'interprétation émises par le Conseil constitutionnel*, disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr>.

³⁵ Les principes dégagés n'ont en effet qu'une base indirecte dans la Constitution, v. RAPPORT DU COMITÉ DE RÉFLEXION cit., 24 ; M. AMELLER, *Principes d'interprétation constitutionnelle et autolimitation du juge constitutionnel* disponible sur : https://www.conseil-constitutionnel.fr/sites/default/files/as/root/bank_nm/pdf/Conseil/principi.pdf.

³⁶ J. RIVERO cit., 18. La loi constitutionnelle 2008-724 de modernisation des institutions de la V^e République a institué la Question Prioritaire de Constitutionnalité (QPC), c'est-à-dire un contrôle *a posteriori* sur une loi appliquée (*giudizio di legittimità costituzionale in via incidentale*).

³⁷ https://assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b0815_proposition-loi.

³⁸ Respectivement : "Il ne peut être porté atteinte aux droits à l'IVG et à la contraception. La loi garantit l'accès libre et effectif à ces droits" (septembre 2022) ; "La loi garantit l'effectivité et l'égal accès au droit à l'interruption volontaire de grossesse" (novembre 2022). Ces propositions faisaient elles-mêmes écho à quatre autres initiatives présentées entre juin et août 2022, v. *l22-0421.pdf (senat.fr)*.

³⁹ A. CANAYER cit. *supra* note (29). D'où la difficulté pratique à situer, au sein même de la loi suprême (et de son préambule), un éventuel droit à l'avortement. Deux voies, peu satisfaisantes, avaient été envisagées : l'ajout d'un art. 1-1 à la Constitution (qui aurait inclus la parité des genres) ou d'un art. 66-2 complétant le Titre VIII relatif à l'autorité judiciaire.

⁴⁰ J.-S. BODA, *Retour sur l'élaboration du Préambule de la Constitution de 1958*, in *Rev. fr. dr. constit.*, 2016, 287, 290, 291. Le principal argument avancé, face à ce qui pouvait être vu comme une lacune, fut

L'imprécision et le caractère abstrait des droits situés au niveau constitutionnel, y compris les déclarations du Préambule de 1958, ont influencé leur régime de protection. Ainsi, le Conseil a créé, surtout depuis la réforme de 2008, de nouveaux principes préto-riens dont la qualification varie en fonction de l'"attente" normative du "droit", objet du contrôle de constitutionnalité. Les Sages peuvent ainsi mettre à jour un objectif à valeur constitutionnelle, un principe à valeur constitutionnelle (la dignité), un principe reconnu par les lois de la république, encore une exigence constitutionnelle sans pour autant que ceux-ci soient codifiés dans la loi suprême⁴¹. Dans le cas de l'IVG, cette technique n'a pas été adoptée puisque le Conseil s'est basé sur la liberté de la femme "*qui découle de l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*" et qui, *de jure*, s'en est trouvée constitutionnalisée⁴².

Critiquée, la démarche apparaît toutefois fondée au regard de la notion française de libertés publiques, c'est-à-dire une catégorie d'obligations mises à charge de l'État, constitutives de droits au profit des particuliers et fixant les garanties à leur accomplissement⁴³. A sein de celle-ci, la liberté-autonomie (de la femme) sur laquelle s'appuie le Conseil, peut être définie comme la "part d'existence individuelle non assujettie à l'autorité du groupe et dans laquelle se maintient pour chacun la possibilité d'agir conformément à sa volonté, à sa nature"⁴⁴. Bien que formulée négativement, cette liberté-autonomie n'est pas sans évoquer le sens recouvert par l'autodétermination bien qu'elle ne prenne pas appui sur le modèle des droits de la personne⁴⁵, longtemps obscurci par les droits de l'homme, héritage des Lumières.

Ce vocable différent (liberté publique) est caractéristique d'une méthode : limiter la compétence du gouvernement au profit du législateur, organe régulateur de ces libertés dans la mesure où il ne s'agit pas de droits absolus. A cet égard, les Sages rappellent souvent qu'ils ne disposent pas "*d'un pouvoir général d'appréciation et de décision de même nature que celui du Parlement, de remettre en cause, ... les dispositions prises par le législateur*"⁴⁶.

5. Les liens avec le principe d'effectivité

Il ressort clairement des travaux préparatoires à la proposition de loi constitutionnelle que son objectif est de sécuriser l'accès à l'IVG, au vu des entraves pratiques qui lui sont portées. Or la question de l'effectivité⁴⁷ requiert, au vu de la nécessaire conciliation des normes constitutionnelles qui ne sont pas hiérarchisables, d'évaluer la potentielle application de tout nouveau "droit", c'est-à-dire son coût, et d'en mesurer le degré d'opposabilité au législateur. A cet égard, la grande parcimonie des Sages⁴⁸, attentifs à ne pas

qu'il n'était pas dans la tradition juridique française de faire rédiger une déclaration de droits/principes par un gouvernement.

⁴¹ Seuls les droits et libertés inscrits dans le bloc de constitutionnalité peuvent fonder le contrôle de constitutionnalité, v. A. CHAUVET, *La qualification juridique des "droits et libertés que la Constitution garantit*, in *Rev. fr. dr. constit.*, 2017, 583-600.

⁴² Décisions 2001-446 DC cit., *infra* note (20) et 2017-747 DC cit. *infra* note (31).

⁴³ P. BRAUD, *La notion de liberté publique en droit français*, Paris, 1968, 41.

⁴⁴ *Id.*, 11.

⁴⁵ P. ZATTI - V. COLUSSI, *Lineamenti di diritto privato*, Padova, 2015, 165 ss.

⁴⁶ *Supra* note (42).

⁴⁷ Cfr dans le contexte italien, E. NAVARRETTA, *Costituzione, Europa e diritto privato*, Torino, 2017, 155ss.

⁴⁸ COMITÉ DE RÉFLEXION cit., 30, 35, 47 ; J. RIVERO cit. 11. La doctrine française parle d'invocabilité ou d'opposabilité, ce qui suppose qu'une loi soit adoptée pour les mettre en œuvre les droits, plutôt que

conférer un contenu prescriptif trop précis (reflet d'une terminologie variée : objectif, exigence, ...) s'inscrit dans le cadre d'une démarche, méthodologique, relative au partage des pouvoirs entre législateur et constituant.

Cet aspect politique est également à l'origine du revirement de jurisprudence aux Etats-Unis, prétexte au renouveau du débat français sur la "constitutionnalisation du droit à l'IVG". Il concerne, en effet, "moins l'avortement que le fédéralisme"⁴⁹: la Cour suprême considère que la clause *due process*, qui protège le droit à la *privacy* au nom de la liberté de la femme, n'est plus suffisante à garantir, au niveau fédéral, son droit à poursuivre, ou non, sa grossesse. La juridiction se retire donc de ce contentieux, enjoignant aux Etats fédérés de légiférer conformément au système d'attribution de compétences prévu dans la Constitution américaine (art. 1, sec. 8)⁵⁰.

Quoique différente, la clef du fondement juridique de l'IVG en France dépend bien, elle aussi, du rôle dévolu, au sein du système de gouvernement, au Conseil constitutionnel. Celui-ci l'a d'ailleurs rappelé dans sa décision de 2017 relative au délit d'entrave à l'IVG, en visant l'art. 34 Const., c'est-à-dire une règle attributive de compétence qui définit le domaine de la loi. Celle-ci est réputée incompatible avec la catégorie de droit et liberté garantis par la Constitution, en ce sens qu'elle ne peut être invoquée à l'appui d'un contrôle de constitutionnalité, car elle ne concerne pas la substance d'un droit⁵¹.

Surtout la référence à la disposition constitutionnelle qui énumère une liste de matières réservées au législateur *-inter alia* les droits civiques, la liberté, l'état et la capacité des personnes- met en lumière l'institution des garanties légales dans le cadre de l'organisation des pouvoirs politiques. L'exemple de la cinquième république est particulièrement parlant puisque le changement de régime en 1958, de parlementaire à semi-présidentiel, qui s'est basé sur une modification des rapports entre la loi et le règlement, prévoit un contrôle de constitutionnalité sur les actes objet de la "réserve légale". Or celle-ci concerne, en particulier, le rapport entre le législateur et l'administration publique⁵², c'est-à-dire dans notre cas l'aspect concret de l'accès à l'IVG.

Par ajout d'un 18^{ème} alinéa à l'art. 34 Const. ("la loi détermine les conditions dans lesquelles s'exerce la liberté de la femme de mettre fin à sa grossesse"), il apparaît donc possible de sanctionner toute modification à la liberté constitutionnelle de la femme de recourir à l'IVG qui n'aurait pas sa source dans une loi, mais aussi d'affirmer une limite, celle du législateur à ne pas remettre en cause l'effectivité de cette liberté. A cet égard, le Conseil affirme souvent que: "*s'il appartient au législateur dans le domaine de sa compétence, de modifier ou d'abroger [des textes antérieurs] ... L'exercice de ce pouvoir ne doit cependant pas aboutir à priver de garanties légales des exigences de valeur constitutionnelle*"⁵³.

d'applicabilité directe qui concerne davantage la formulation, précise et inconditionnelle, des droits, v. A. CHAUVET cit., 596 e *infra* note (51).

⁴⁹ *Supra* note (3).

⁵⁰ A noter que la Cour européenne des droits de l'homme a considéré que l'art. 8 de la Convention sur le droit à la vie privée ne comprend pas le droit à l'avortement, v. A. B. et C c. Irlande, 16 décembre 2010, Grande chambre, requête n° 25579/05 disponible sur : <https://hudoc.echr.coe.int>.

⁵¹ A. CHAUVET cit., 593 ss.

⁵² En raison d'une compétence législative quasi concurrente entre le gouvernement et le Parlement dont les rapports sont l'objet du Titre V (qui comprend l'art. 34) v. R. BALDUZZI - F. SORRENTINO, voce «Ri-serva di legge», in *Enc. del dir.*, XL 1989; dans le même sens A. CHAUVET cit., 596.

⁵³ Formule reprise par le Conseil constitutionnel dans la décision 2001-446 DC et inaugurée dans la décision 86-210 DC du 29 juillet 1986 relative au régime juridique de la presse disponible sur : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/1986/86210DC.htm>. Le mot "exigences constitutionnelles", désigne des normes au contenu obligationnel variable, permettant au juge constitutionnel et au législateur une certaine flexibilité d'appréciation dans le temps. Ces "exigences" peuvent viser un ensemble d'obliga-

C'est ce que la doctrine française appelle "l'effet cliquet"⁵⁴ : le législateur n'est pas libre de fixer les modalités de mise en œuvre de la loi, il ne peut intervenir, sous peine d'encourir la sanction du Conseil, que pour confirmer ou renforcer les garanties prévues dans une loi précédente. Cette "réserve légale" qui vise les mesures applicatives, est source d'une relation particulière entre le constituant et le législateur où celui-ci se voit attribuer une compétence "enrichie" au service de l'effectivité de la loi suprême⁵⁵. Toute avancée législative en matière d'IVG, cristallisé par les garanties légales, serait ainsi protégée au niveau constitutionnel sans pour autant y être inscrite (ce qui aurait consacré une opposabilité aux effets imprévisibles)⁵⁶.

6. *Considérations conclusives*

Le sort réservé à cette proposition de loi constitutionnelle est encore incertain bien que le Président de la République se soit engagé, en cas de désaccord entre les deux chambres, à intégrer la liberté de recourir à l'IVG, dans le cadre d'un projet de loi portant révision globale de la Constitution. (art. 89 constit⁵⁷). Quoiqu'il advienne, la proposition a le mérite d'éclairer sur les moyens susceptibles de "rafraîchir" la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen : requérir du législateur des gages d'effectivité en matière d'accès à l'avortement.

tions (bonne administration de la justice) mais aussi des droits fondamentaux (grève), des droits libertés classiques (liberté individuelle) ou bien se rattacher au principe d'égalité (devant les charges publiques). Ce ne sont pas des exigences au sens propre du terme, v. T. DUBUT, *Le juge constitutionnel et les concepts – Réflexion à propos des "exigences constitutionnelles"*, in *Rev. fr. droit. constit.*, 2009, 749 ss ; G. MOLLION, *Les garanties légales des exigences constitutionnelles*, *ivi*, 2005, 258.

⁵⁴ M. AMELLER cit.

⁵⁵ G. MOLLION cit., 261.

⁵⁶ COMITÉ DE RÉFLEXION cit., 64-5.

⁵⁷ *Les Echos*, 8 mars 2023. D'autres modifications à la Constitution devraient intervenir.

ARTURO MANIACI

DALLA RELAZIONE DI CURA ALLA CURA DELLA RELAZIONE. IL PROCESSO COME GIUOCO E LE ADR PRESE SUL SERIO

SOMMARIO: 1. Un diritto della relazione di cura e l'importanza della dimensione relazionale umana. – 2. Analogie fra cura professionale della salute e cura professionale degli interessi giuridici: il consenso informato del destinatario della prestazione intellettuale. – 3. La 'cura' del conflitto attraverso il processo? – 4. Il diritto come cura delle relazioni e le ADR. – 5. Processo civile *versus* ADR. – 6. (*Segue*) Altri *commoda* e *incommoda* del processo civile e delle ADR. – 6.1. Scelta del terzo che risolve, o contribuisce a risolvere, il conflitto. – 6.2. Tempi, modi e costi del procedimento. – 6.3. Mancanza di filtri di accesso alla tutela. – 6.4. *Incommoda* delle ADR. – 7. Conclusioni.

1. *Un diritto della relazione di cura e l'importanza della dimensione relazionale umana*

Come attestato da plurimi contributi scientifici del giurista che in questa sede si cerca di onorare¹, sono note le fatiche e le attese che hanno accompagnato il processo di elaborazione di un diritto della relazione di cura, il cui sintagma ha fatto ingresso nel discorso legislativo soltanto a partire dal 2018 (in concomitanza con la pubblicazione ed entrata in vigore della legge n. 219 del 2017), ma nella consapevolezza che i principi di fondo ad esso sottesi – tutela della dignità, dell'autodeterminazione e dell'identità della persona, consenso informato, commisurazione del trattamento medico-sanitario-terapeutico al benessere psico-fisico del singolo paziente, rispetto del suo eventuale rifiuto di cure – erano già enucleabili sulla base di Carte e Corti di varia natura e tipologia.

Il passaggio dal tradizionale paradigma bio-medico scienziato ad un modello integrato di tipo psico-sociale-ecologico e salutogenetico, che contempra la dimensione narrativa come una componente essenziale del rapporto di cura², tenendo conto dell'evoluzione ontogenetica dell'individuo e facendosi carico dei suoi bisogni e inclinazioni psicologiche sociali valoriali, appare come il corollario di una concezione che eleva consensualità e comunicazione ad elementi costitutivi di una relazione, quella fra paziente e medico, significativamente chiamata di 'alleanza terapeutica'³.

¹ V. ad es. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 5; ID., *Un diritto diverso? C'è già*, in *Resp. med.*, 2017/1, 165 ss.; ID., *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, 20 ss.; ID., «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, II, 148 ss.

² Si allude, cioè, a quella recente tendenza evolutiva, volta ad «integrare l'*Evidence Based Medicine* (EBM), correttamente fondata sul metodo dell'osservazione e della sperimentazione scientifica, con la *Narrative Based Medicine* (NBM) che valorizza i vissuti e le narrazioni del malato rispetto alla sua personale esperienza di malattia» (ORSI, *La relazione in medicina*, in *Resp. med.*, 2019/1, 10). Sull'importanza della narrazione in ambito medico, v. ad es. GOOD, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, trad. it. S. Ferraresi, Torino, 2006, 252; FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Resp. med.*, 2018/4, 374 ss.; CHARON, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, a cura di M.C. Castiglioni e trad. it. C. Delorenzo, Milano, 2019, 77 ss. e 121 ss.

³ Già l'uso di tale sintagma presuppone che i confini del rapporto di cura non siano circoscritti alla mera sfera corporea (PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, 14).

Tale visione, in realtà, non ha fatto altro che veicolare e diffondere anche nel campo della medicina la cultura della relazione, di cui la cura rappresenta sia la ragione sia il frutto e la finalità⁴.

Lo statuto ontologico dell'essere umano risiede, infatti, nella sua identità relazionale, ossia nella relazione con gli altri o, se si vuole, nella relazione Io-Tu: come efficacemente scritto da un filosofo e teologo austriaco naturalizzato israeliano, «L'uomo diventa io a contatto con il tu»⁵, perché soltanto nella relazione e attraverso la relazione può costruire la propria identità.

Attesa la natura relazionale dell'esistenza della persona umana, già mirabilmente sunteggiata in termini filosofici in quel *'Mit-sein'* di heideggeriana memoria⁶, non sorprende, dunque, che si sia ormai affermato il principio per cui l'interazione fra paziente e personale medico-sanitario è elemento che connota la relazione terapeutica, come risulta oggi confermato dalla lettura, oltre che di alcune disposizioni deontologiche (v. art. 20 codice di deontologia medica e art. 4 codice deontologico delle professioni infermieristiche), dell'art. 1, comma 8, della l. n. 219/2017, in cui – in sintonia con lo spirito “umanista” cui tale legge è informata⁷ – il tempo della comunicazione tra medico e paziente è considerato «tempo di cura».

2. *Analogie tra cura professionale della salute e cura professionale degli interessi giuridici: il consenso informato del destinatario della prestazione intellettuale*

L'importanza del profilo relazionale non è, tuttavia, circoscritta all'attività dei professionisti della cura in senso stretto (medici e personale sanitario, psicologi), ma si estende a quella svolta, in generale, dai professionisti intellettuali, nel rapporto che li lega a tutti quelli che per comodità potremmo accomunare sotto l'etichetta di ‘clienti’, nella più ampia e profonda accezione dell'etimo di tale lemma, che evoca chiunque si rivolge ad un esperto e in tale veste ascolta e viene ascoltato.

In particolare, come in ambito medico-sanitario o psico-terapeutico, così anche in ambito legale si può dire che il baricentro è rappresentato dal “consenso informato” del destinatario dell'attività professionale, la cui funzione non è soltanto conoscitiva, ma tende a realizzare un progetto di condivisione in ordine alle scelte decisioni strategiche da attuare, in un contesto di fiducia reciproca e paritaria.

In ambito medico-chirurgico, la giurisprudenza ha già avuto occasione di riempire di alcuni contenuti pregnanti il consenso informato del paziente, che deve, infatti, basarsi su informazioni dettagliate, idonee a fornire la piena conoscenza sia della natura,

⁴ ZATTI, *Cultura della relazione e linguaggi normativi*, in *Resp. med.*, 2019/1, 31.

⁵ BUBER, *Io e tu* [1923], in ID., *Il principio dialogico ed altri saggi*, trad. it. A.M. Pastore, a cura di A. Poma, Cinisello Balsamo, 1993, 79. Ma l'intuizione era già *in nuce* presente in ROSMINI-SERBATI, *Teosofia*, II, § 959, in ID., *Opere edite e inedite*, XI, Torino, 1863, 286-287: «Le relazioni giacciono fin da principio nella stessa essenza dell'essere, sebbene l'essere sia uno. (...) Sarebbe dunque vano che l'Ontologo si sforzasse a dimostrare, che l'essere non porta con sé necessarie relazioni. (...) Nella stessa essenza dunque della natura dell'essere esistono delle relazioni; e, senza queste, niente può sussistere, niente essere conosciuto».

⁶ HEIDEGGER, *Essere e tempo*, [1927] nuova ed. it. a cura di F. Volpi, Milano, 2020, 151: «Il con-essere determina esistenzialmente l'Esserci anche qualora, di fatto, l'altro non sia né presente né percepito. Anche l'esser-solo dell'Esserci è un modo di con-essere nel mondo». Sulla base di tali premesse filosofiche, eleva la relazionalità a presupposto ontologico della cultura della cura MORTARI, *La pratica dell'aver cura*, Milano, 2006, 93 ss.

⁷ FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, 3.

della portata e dell'estensione dell'intervento, sia dei relativi rischi, risultati conseguibili e possibili conseguenze negative, essendo del tutto irrilevante la mera sottoscrizione di un modulo e assumendo invece rilievo, ai fini della completezza ed effettività del consenso del paziente, il suo livello socio-culturale, il suo stato soggettivo e il grado delle conoscenze specifiche di cui dispone⁸.

Anche in relazione alle altre professioni intellettuali regolamentate, è configurabile un generale obbligo di informazione del cliente sulla misura dei costi e sul grado di difficoltà dell'incarico professionale (*arg. ex art. 9, comma 4, d.l. n. 1/2012, conv. in l. n. 27/2014*). Con speciale riguardo all'attività professionale dell'avvocato, è noto che essa è oggi circondata e costellata da una serie di obblighi informativi: oltre al preventivo sui costi, oneri e compensi che l'attività comporta o potrebbe comportare, sull'avvocato incombono anche una serie di ulteriori obblighi informativi nei confronti del cliente, come quelli relativi alla complessità della controversia o della prestazione da svolgere, alle attività da espletare, alle iniziative e alle ipotesi di soluzione, ivi compresa la possibilità di ricorrere a strumenti di risoluzione alternativa delle controversie e quella di avvalersi eventualmente del patrocinio a spese dello Stato (v. art. 13, comma 5, l. n. 247/2012 e art. 27 codice deontologico forense⁹). La inosservanza di tali obblighi, così come di altri (si pensi, ad esempio, all'obbligo di indicare gli estremi della polizza assicurativa al momento del conferimento dell'incarico, nonché a quelli protettivi che sorgono in conseguenza della revoca o rinuncia al mandato difensivo), che possono peraltro qualificarsi alla stregua di obbligazioni di risultato, e non già di mezzi, non soltanto può essere fonte di sanzioni disciplinari e di responsabilità professionale dell'avvocato, ma in taluni casi – come quello dell'omessa informativa circa la possibilità del cliente di avvalersi del procedimento di mediazione civile o commerciale – assurge a causa di annullabilità del contratto d'opera intellettuale (v. art. 4, comma 3, d.lgs. n. 28/2010)¹⁰.

Dal canto suo, la giurisprudenza ha contribuito ad arricchire lo spettro dei flussi informativi che connotano la relazione avvocato/cliente, con la imposizione di obblighi volti a rappresentare al cliente, anche nel corso di svolgimento del rapporto, tutte le questioni di fatto e di diritto ostative al raggiungimento del risultato, o comunque produttive del rischio di effetti pregiudizievoli, ovvero di obblighi di sollecitazione, consistenti nella richiesta di tutti gli elementi in possesso del cliente necessari o utili alla difesa, ovvero di obblighi di dissuasione, volti a sconsigliare dall'intraprendere o proseguire iniziative dall'esito probabilmente sfavorevole¹¹.

È, quindi, evidente il parallelismo fra la relazione di cura fra paziente e medico, da un lato, e la relazione fra cliente e altro esercente una professione intellettuale regolamentata in un sistema ordinistico come l'avvocato, dall'altro lato, che, al di là delle inevi-

⁸ V. ad es. CASS., 19 settembre 2019, n. 23328, in *Rep. Foro it.*, 2019, voce "Sanità pubblica e sanitari", n. 413; CASS., 4 febbraio 2016, n. 2177, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 1281.

⁹ Significativamente, sulla base di tale disposizione, è stato osservato che anche sull'avvocato sembra che incombono «quei doveri di informazione sui quali in numerosi casi è stata pronunciata la responsabilità del medico» (FRANZONI, *Dalla colpa grave alla responsabilità professionale*, 4a ed., Torino, 2023, 115 e 266).

¹⁰ Su tale peculiare fattispecie di annullabilità e sulle relative conseguenze, cfr. SANTAGADA, *Sull'obbligo di informativa dell'avvocato sull'accesso alla "mediazione" (primi appunti)*, in *Giust. civ.*, 2011, II, 553 ss.; MONTICELLI, *La violazione degli obblighi d'informazione del cliente nella disciplina della mediazione civile*, in *Contr. e impr.*, 2015, 75 ss.

¹¹ V. ad es. CASS., 17 novembre 2021, n. 34993; CASS., ord. 19 luglio 2019, n. 19520, in *Rep. Foro it.*, 2019, voce "Avvocato", n. 137; CASS., 23 marzo 2017, n. 7410, in *Corr. giur.*, 2018, 313; CASS., 30 luglio 2004, n. 14597, in *Giust. civ.*, 2004, I, 2934.

tabili e irriducibili differenze¹², dovute alla diversa natura dell'attività professionale, alla diversità dei saperi e dei relativi statuti e metodi epistemologici di riferimento, nonché alla diversità dei diritti in gioco (sebbene salute e difesa siano entrambi valori costituzionalmente protetti), fa in ogni caso emergere come ineludibile l'esigenza di un consenso consapevole e informato sui rischi connessi allo svolgimento dell'attività professionale, affinché possano essere elaborate e attuate, nel contesto di un rapporto improntato a spirito cooperativo, decisioni pienamente condivise fra il professionista e il destinatario della prestazione professionale.

3. *La 'cura' del conflitto attraverso il processo?*

Come la medicina presuppone la malattia e i modi per curarla, così il diritto presuppone il conflitto e i modi per gestirlo o amministrarlo.

Come medici, sanitari e psicologi sono deputati a consigliare e somministrare trattamenti sanitari, farmaci e cure, così i professionisti legali sono competenti nel fare ricorso e maneggiare strumenti di composizione dei conflitti.

La rappresentazione tradizionale e occidentale del (micro-)conflitto interpersonale vede almeno due soggetti che controvertono, avanzando pretese o contestando pretese altrui, nell'attesa di una risposta e di una soluzione autoritativa da parte di un soggetto altro rispetto ai contendenti e dotato di potere autoritativo-decisorio, tant'è che un filosofo "hegeliano" era pervenuto ad individuare la quintessenza del fenomeno giuridico proprio «nell'intervento di un essere umano imparziale e disinteressato, che si effettua necessariamente all'interno di una interazione tra due esseri umani A e B e che annulla la reazione di B nei confronti dell'azione di A»¹³.

Nella visione tradizionale e occidentale, il soggetto 'terzo' viene per antonomasia incarnato in quella figura cui conviene il nome di 'giudice', il quale guarda il conflitto dall'esterno, per dirimerlo, sciogliendo il dubbio e scegliendo una delle possibilità decisorie a lui offerte¹⁴.

Ma la concezione secondo cui la giustizia si identifica (soltanto) con la giurisdizione, che a sua volta è prerogativa esercitabile (soltanto) da giudici, nonostante possa apparire suffragata – oltre che da ragioni storiche – dall'appartenenza dei tre lemmi ('giustizia', 'giurisdizione', 'giudice') alla medesima famiglia lessicale (in cui il semantema comune è rappresentato da 'gius-', che deriva dal latino *ius*) ed eserciti tuttora un certo fascino nel sentire comune¹⁵, è ormai clamorosamente smentita dalla progressiva affermazione di una giustizia pluralista¹⁶, atta a superare quella cultura unidimensionale della gestione

¹² Già opportunamente sottolineate dalla dottrina che si è occupata *ex professo* del contenuto degli obblighi informativi dell'avvocato (MONTICELLI, *Obblighi d'informazione e responsabilità dell'avvocato*, in *Contratti*, 2016, 87-88 e 93; SINISCALCHI, *Gli obblighi di informazione dell'avvocato nell'ambito delle professioni intellettuali*, in *Pers. e merc.*, 2018/3, 198 e 204).

¹³ KOJÈVE, *Esquisse d'une phénoménologie du droit. Exposé provisoire* [1943], trad. it. *Linee di una fenomenologia del diritto*, Milano, 1989, 38.

¹⁴ In ciò, del resto, sta la «terribile grandezza del giudice», in quanto «[s]empre la decisione giudiziale (...) lascia sul campo tracce di dolore»: IRTI, *Per la magistratura ordinaria nella storia dell'Italia unita*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2013, 131. V. anche ID., *Il terzo decide la causa*, in ID., *Diritti senza verità*, Laterza, Roma-Bari, 2011, p. 73: «[L]a tutela giurisdizionale, che non rifiuta più nulla e accoglie tutti i casi della vita, si risolve (...) in appello alla decisione del terzo» [corsivo dell'A.].

¹⁵ V. RIGANO, *Note sullo statuto costituzionale del giudice comune*, in *Riv. dir. cost.*, 2006, 96.

¹⁶ L'idea di «una 'giustizia pluralista', di una *justice in many rooms*, non è più un semplice slogan o una formula dal vago sapore sociologico, ma l'espressione di un tratto qualificante della moderna ammi-

del conflitto, basata sull'attesa di un atto decisorio di carattere eteronomo, emanato da un soggetto esterno al conflitto medesimo¹⁷ e dotato di un potere 'proprio', cioè non derivato da quello dei confliggenti.

Il luogo ideale tradizionalmente deputato alla soluzione dei conflitti è il processo, permeato dalla logica della controversia¹⁸. Domanda ed eccezione, tesi e antitesi, botta e risposta¹⁹: l'antagonismo fra prospettazioni contrapposte è l'"anima" del processo e, più in generale, la cifra della dialettica eristica e dell'argomentazione elèntica. Significativamente, anche nell'antica Roma, si fronteggiavano due personaggi fittizi, chiamati Aulo Agerio ("colui che agisce, che promuove una causa") e Numerio Negidio²⁰ ("colui che dice di non voler pagare, che si rifiuta di pagare").

Non c'è, allora, da stupirsi del fatto che il processo sia stato rappresentato come giuoco²¹.

Ma il gioco può tralignare in un giogo, non foss'altro perché ogni processo è fatto di riti, modi, forme, divieti, limiti, cadenze, scadenze, decadenze e preclusioni, e cioè di regole che condizionano la formazione del giudizio e influiscono, indirettamente, sul suo esito²².

E già qui si annida una (duplice) contraddizione, o paradosso: da un lato, le regole del processo, che sono a presidio del principio di legalità e di garanzie, anche di rango costituzionale, possono conoscere nei fatti un'involuzione di carattere formalistico²³, rischiando di compromettere le stesse esigenze difensive che *in thesi* sarebbero destinate a tutelare; dall'altro lato, anche per quelle violazioni delle regole del processo che darebbero luogo a nullità, si tratterebbe comunque nella maggior parte dei casi di un vizio 'relativo', nel senso che dovrebbe essere necessariamente fatto valere dalla parte nel cui interesse il requisito

nistrazione della giustizia destinato a trovare in Europa una precisa collocazione istituzionale» (TROCKER, *La Direttiva CE 2008/52 in materia di mediazione: una scelta per il rinnovamento della giustizia civile in Europa*, in AA.VV., *La mediazione civile alla luce della direttiva CE 2008/52*, a cura di TROCKER e DE LUCA, Firenze, 2011, 161-162). È significativo che tale suggestione sia stata di recente posta a giustificazione della genesi di una nuova rivista giuridica, dedicata al fenomeno poliedrico e interdisciplinare della 'giustizia consensuale' (DALLA BONTÀ, *Giustizia consensuale*, in *Giustizia consensuale*, fasc. n. 1/2021, 4).

¹⁷ E che per ciò solo aggiunge la propria percezione delle cose, spesso divergente da quella delle parti in conflitto (FERRARI, *Le parti e il rischio del processo*, in *Quaderni della Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2008, 46).

¹⁸ Cfr. per tutti GIULIANI, *La controversia. Contributo alla logica giuridica*, in *Studi nelle scienze giuridiche e sociali dell'Università di Pavia*, vol. XXXIX, Pavia, 1966, 81 ss.

¹⁹ Volendo riprendere la felice intuizione di CATTANI, *Botta e risposta. L'arte della replica*, Bologna, 2006, che ne ha altresì fatto un metodo e un progetto didattico.

²⁰ Di cui ha scritto un pittoresco epicedio ZAMORANI, *Poesie romanistiche*, Milano, 2003, 5 ss.

²¹ CALAMANDREI, *Il processo come giuoco*, in *Scritti giuridici in onore di Francesco Carnelutti*, II, Padova, 1950, 485 ss.; CARNELUTTI, *Giuoco e processo*, in *Riv. dir. proc.*, 1951, I, 105 ss.; VALZANIA, *La partita di diritto. Considerazioni sull'elemento ludico del processo*, in *Jus*, 1978, 207 ss.; sulle affinità fra gioco e processo, v. anche il celebre scritto dello storico olandese HUIZINGA, *Homo ludens* [Amsterdam, 1939], trad. it. Torino, 2002, 90-91.

²² In generale, sul carattere convenzionale, e dunque arbitrario, delle regole del gioco, v. CAILLOIS, *I giochi e gli uomini. La maschera e la vertigine*, Milano, 2007, 23: «Le leggi ingarbugliate e confuse della vita ordinaria vengono sostituite, all'interno di questo spazio circoscritto e per il tempo stabilito, da regole precise, arbitrarie, irrevocabili, che bisogna accettare come tali e che presiedono al corretto svolgimento della partita».

²³ Cfr. sul punto, ad es., CHIARLONI, *Questioni rilevabili d'ufficio, diritto di difesa e "formalismo delle garanzie"*, in ID., *Formalismi e garanzie. Studi sul processo civile*, Torino, 1995, 175. Già SATTA, *Il formalismo nel processo*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 1958, 1144 ammoniva: «Il formalismo non ha nulla a che fare con la forma, e la critica al formalismo non si può intendere come una inconcepibile e assurda critica alle forme giuridiche (...). Il formalismo comincia dove il diritto finisce»; in termini analoghi, v. COSÌ, *La responsabilità del giurista. Etica e professionale legale*, Torino, 1998, 376.

formale è stabilito e comunque nella prima difesa utile (v. art. 157 c.p.c., che, in considerazione anche della sua collocazione topografica all'interno del codice di rito, stabilisce una regola processuale di carattere generale²⁴), ovvero si dovrebbe necessariamente convertire in uno specifico motivo di impugnazione (atteso il principio dell'assorbimento dei vizi di nullità in motivi di gravame, stabilito dall'art. 161, 1° comma, c.p.c.); a ciò si aggiunga che anche una fattispecie grave di nullità processuale (come, ad esempio, quella derivante dalla violazione del contraddittorio) potrebbe essere ritenuta 'innocua' e sterilizzata da quell'orientamento giurisprudenziale, sempre più diffuso, che richiede la sussistenza di un pregiudizio effettivo, che la parte interessata deve previamente e rigorosamente dimostrare per poter invocare il vizio di nullità derivante dalla inosservanza di una regola processuale (principio di cui rimangono, però, tuttora incerti il fondamento, le modalità di funzionamento, i limiti e che, se dotato dei caratteri di generalità e assolutezza, finirebbe per rendere superflua qualsiasi prescrizione formale violata²⁵).

Va, poi, osservato che il nostro sistema giuridico, oltre a contemplare espressamente il sintagma 'tutela non giurisdizionale' (v. la rubrica dell'art. 30 della Legge n. 69 del 2009, che si riferisce a strumenti di risoluzione non giurisdizionale di tutela dell'utente di servizi pubblici o di pubblica utilità), concede non pochi spazi all'esercizio stragiudiziale di pretese individuali.

Lo confermano, anzitutto, le numerose deroghe al '*Mitwirkungsprinzip*', secondo cui, perché si possa produrre un effetto giuridico incidente sulla sfera giuridica altrui, è necessario il consenso di chi subisce la modificazione giuridica: a titolo esemplificativo, menzioniamo le diverse ipotesi di diritto di retratto o riscatto derivante da una prelazione legale (il cui esercizio stragiudiziale può comportare la perdita di un diritto di proprietà altrui), le diverse ipotesi di scioglimento del contratto attraverso un atto stragiudiziale (come l'esercizio della facoltà di recesso, legale o convenzionale, ovvero alcune fattispecie di risoluzione di diritto²⁶), nonché, più in generale, le diverse ipotesi di diritti potestativi²⁷ suscettibili di esercizio stragiudiziale (dall'impugnazione delle rinunzie o transazioni del lavoratore, ai sensi dell'art. 2113 c.c., all'opposizione alla donazione oggi prevista dall'art. 563, 4° comma, c.c.).

²⁴ In tal senso, v. già MANDRIOLI, *In tema di vizi c.d. «non formali» degli atti processuali civili*, in *Jus*, 1960, 338.

²⁵ DONZELLI, *Pregiudizio effettivo e nullità degli atti processuali*, Napoli, 2020, 77 e 81. Per la casistica giurisprudenziale, v. ID., *Sul «principio del pregiudizio effettivo»*, in *Riv. dir. civ.*, 2020, 548-549. Secondo TEDOLDI, *L'appello civile*, Torino, 2016, 518, la «ascosa ragione» per cui i giudici fanno sempre più frequente ricorso a tale «ossimorica categoria» (*id est*, la 'nullità innocua') consiste nell'esigenza di evitare impugnazioni e annullamenti a distanza di decenni dal perpetuarsi della violazione processuale ai danni della parte. A nostro avviso, la ragione (altrettanto «ascosa») risiede piuttosto nel fatto che i giudici si vorrebbero così «autotutelare» contro doglianze e lagnanze inerenti al loro operato, specie quando ad essere direttamente affetti da vizi di nullità siano provvedimenti giudiziali (*quod licet Iovi non licet bovi*).

²⁶ Facciamo riferimento non soltanto alle figure di risoluzione contrattuale espressamente previste dalla legge, il cui carattere stragiudiziale è pacifico (v. ad es. art. 135-*quater*, 2° comma, c. cons.), ma anche a quelle atipiche, di elaborazione giurisprudenziale (su cui v. *amplius* PAGLIANTINI, *Giudizialità e stragiudizialità della risoluzione per inadempimento: il modello italiano e la riforma francese* (art. 1219, 1224, 1226 e 1227 code civil), in *Giust. civ.*, 2017, 641 ss.).

²⁷ La categoria, pressoché sconosciuta ai giuristi di *Common Law* e a quelli francesi (come attesta GUARNERI, *Le diverse categorie dei diritti soggettivi*, in AA.VV., *Il diritto soggettivo*, nel *Tratt. dir. civ.*, dir. da R. Sacco, Torino, 2001, 464), è stata tanto in passato criticata quanto mai definitivamente abbandonata dai giuristi di lingua tedesca e da quelli italiani, i quali, anzi, la accolgono tuttora con favore (v., ad es., MEDICUS, *Allgemeiner Teil des BGB. Ein Lehrbuch*, 8ª ed., Heidelberg, 2002, § 12, 39 ss.; CARPINO, voce «Diritti potestativi», in *Enc. giur. Treccani*, XI, Roma, 1989, 1 ss.; ORIANI, *Diritti potestativi, contestazione stragiudiziale e decadenza*, Padova, 2003, 2-3).

Al contempo, è dato registrare un decremento quantitativo delle c.d. azioni costitutive necessarie²⁸, di quelle azioni, cioè, che tendono cioè al conseguimento di un effetto giuridico sostanziale che non sarebbe possibile conseguire se non attraverso la intermediazione di un provvedimento giurisdizionale, persino nel delicato e nevralgico campo del diritto delle relazioni familiari, in cui, se è vero che rimangono ancora tali le azioni dirette a modificare lo stato di filiazione, limitare la capacità di agire, far annullare un matrimonio, dichiarare la decadenza dalla responsabilità genitoriale, è altresì vero che non lo sono certamente più, a partire quantomeno dal 2015, quelle volte ad ottenere una pronuncia di separazione personale o di divorzio.

In tempi recenti, infine, anche in un settore tradizionalmente refrattario all'attribuzione di poteri autonomi in capo ai privati, come il diritto dell'esecuzione civile, sono contemplate vere e proprie forme di tutela coattiva di carattere stragiudiziale, alternative e succedanee ai procedimenti di espropriazione forzata²⁹ (v. ad es.: art. 4 D.Lgs. n. 170/2004, che legittima il creditore ad esercitare la facoltà di appropriarsi di attività finanziarie oggetto di un contratto di garanzia finanziaria; art. 1, 7° comma, L. n. 119/2016, che legittima il creditore ad appropriarsi dei beni oggetto di un pegno non possessorio; art. 11-*quaterdecies*, comma 12-*quater* D.L. n. 203/2005, conv. in L. n. 248/2005, come modificato dalla L. n. 44/2015, che legittima il creditore in forza di un contratto di prestito vitalizio ipotecario a vendere l'immobile su cui grava l'ipoteca e ad appropriarsi del prezzo ricavato dalla vendita; art. 120-*quinquiesdecies* T.U.B., secondo cui, in forza di una specifica clausola, eventualmente inserita in contratti di credito immobiliare ai consumatori e ricorrendo determinati presupposti, il finanziatore può conseguire direttamente la proprietà dell'immobile concesso in garanzia), con conseguente trasformazione del potere del creditore di far espropriare in potere di espropriare direttamente i beni del debitore³⁰, il quale, peraltro, è oggi legittimato a chiedere al giudice dell'esecuzione di essere autorizzato a procedere direttamente alla vendita dell'immobile pignorato (v. nuovo art. 568-*bis* c.p.c.).

In definitiva, si tende sempre di più a incentivare il ricorso a strumenti della giustizia privata, che, pur realizzandosi al di fuori dal processo e a prescindere da esso, non soltanto risulta compatibile con il quadro costituzionale, ma assurge essa stessa a valore di rango costituzionale: da un lato, infatti, l'art. 24 Cost. deve essere letto e interpretato alla luce del principio italo-europeo c.d. di effettività della tutela (art. 48 Cost.; art. 13 CEDU; art. 2.3 Patto internazionale sui diritti civili e politici del 1966; art. 47 Carta di Nizza del 2000; art. 19, § 1 del Trattato UE)³¹; dall'altro lato, la riserva prevista in favore dell'autorità giudiziaria, prevista dall'art. 2907, 1° comma, c.c., riguarda soltanto l'accesso alla tutela giurisdizionale dei diritti soggettivi, sicché il monopolio statale della giurisdizione non esclude altre forme ('non giurisdizionali') di tutela dei diritti soggettivi disponibili³².

²⁸ Sulla distinzione fra azioni costitutive necessarie e non necessarie, cfr. PROTO PISANI, *Appunti sulla tutela c.d. costitutiva (e sulle tecniche di produzione degli effetti sostanziali)*, in *Riv. dir. proc.*, 1991, 84 ss.; FERRI, *Profili dell'accertamento costitutivo*, Padova, 1970, 58 ss.

²⁹ Reputa l'impiego diffuso di questi strumenti «un efficace antidoto rispetto alla lentezza delle procedure di espropriazione forzata» LUMINOSO, *Patto commissorio, patto marciano e nuovi strumenti di autotutela esecutiva*, in *Riv. dir. civ.*, 2017, 21.

³⁰ CONFORTINI, *Primato del credito*, Napoli, 2020, 21.

³¹ Sul fondamento, sulla portata, sulle diverse articolazioni e sugli sviluppi di tale principio, ci permettiamo di rinviare il lettore ad MANIACI, *Rimedi e limiti di tutela dell'acquirente*, Pisa, 2018, 28-42; v. anche, più di recente, GIABARDO, *Effettività della tutela giurisdizionale e misure coercitive nel processo civile. Un'indagine di diritto comparato*, Torino, 2022, 28 ss., ed *ivi* (spec. p. 31, nota 7) ulteriori riferimenti.

³² Cfr. sul punto BOCCHINI, *La tutela non giurisdizionale dei diritti nella Costituzione*, in *Liber amicorum in onore di Augusto Cerri*, Napoli, 2016, 140.

4. *Il diritto come cura delle relazioni e le ADR*

Se è vero che i conflitti risultano endemici e consustanziali al vivere in società³³, il diritto non può esserne avulso, regolando esso, appunto, relazioni sociali³⁴.

Ma il compito del diritto, consistente nel mettere ordine nel caos delle relazioni intersoggettive, non può che muovere dalla consapevolezza che queste ultime vanno considerate non soltanto 'luoghi' di potenziali conflitti, bensì anche 'modi' attraverso cui l'individuo costruisce la singolarità umana, definendo e ridefinendo la propria identità personale. Il diritto, la cui struttura è costitutivamente relazionale, deve quindi anche 'prenderci cura' della relazionalità, oltre che 'curare' i conflitti interpersonali.

In questa prospettiva, ha allora senso porsi l'interrogativo se il processo, più che una risorsa (sia pure «limitata, delicata, costosa e preziosa», come ha avuto occasione di sottolineare un ex Primo Presidente della Corte di Cassazione³⁵), non sia in realtà un ostacolo all'effettivo conseguimento di quei beni e interessi che sarebbe *in thesi* deputato istituzionalmente a garantire³⁶, laddove i privati, sia pure mercé strumenti e congegni forgiati o conformati dal sistema giuridico, sembrano poter fare di più, di meglio e con minor dispendio di energie, costi e tempi rispetto a quelli connessi alla messa in moto di una complessa e farragginosa *machinery* qual è quella giudiziaria, che alla prova dei fatti ha rivelato i limiti propri di un dispositivo spesso distruttivo della relazionalità.

La via d'uscita o di fuga dalla competizione binaria e dall'ottica avversariale che contraddistingue il processo è rappresentata dalla possibilità di far ricorso a strumenti di auto-composizione dei conflitti o comunque di giustizia partecipativa, consensuale o negoziata, e cioè a uno di quei dispositivi e metodi alternativi di composizione delle controversie che comunemente vengono denominati 'ADR' (*Alternative Dispute Resolution*)³⁷ e che, privilegiando una logica di tipo cooperativo, mirano a trovare una soluzione condivisa, nonché, al di là del relativo esito, a ripristinare il dialogo fra le parti, così preservando o, se si vuole, 'curando' la loro relazione. Come è stato già osservato, sia pure con riguardo ad uno soltanto dei metodi 'ADR', «non è tanto centrale (...) l'accertamento e la regolamentazione di diritti, quanto piuttosto il soddisfacimento di interessi e utilità», in quanto la finalità «non è soltanto la cristallizzazione di rapporti di dare e avere, quanto piuttosto la riapertura di canali di comunicazione e di dialogo in precedenza interrotti. In questo modo, il (...) risultato travalica quello, proprio dei provvedimenti giurisdizionali, arrivando ad incidere finanche sui futuri comportamenti delle parti»³⁸.

³³ Come ci ricorda GÓMEZ DÁVILA, *Escolios a un texto implicito*, I, Bogotá, 1977, 450d (opera tradotta in lingua italiana per i tipi di Adelphi soltanto nel 2007, con il titolo *Tra poche parole*): «Lo que no provenga de un conflicto es bestial o divino».

³⁴ È pacifico che il diritto è, sempre e costitutivamente, relazione (*ex multis*, v. LEVI, *Ubi societas, ubi ius*, in ID., *Saggi di teoria del diritto*, Bologna, 1923, 65; DI MARZIO, *La ricerca del diritto*, Bari-Roma, 2021, 157-158).

³⁵ Cfr. *Relazione sull'amministrazione della giustizia nell'anno 2011. Linee di fondo* del Dott. Ernesto Lupo in data 26 gennaio 2012, reperibile *on line* in http://www.cortedicassazione.it/cassazione-resources/resources/cms/documents/Presentazione_orale_2011.pdf.

³⁶ Si vedano le lucide riflessioni di ZOPPINI, *Effettività in-vece del processo*, in *Riv. dir. proc.*, 2019, 676 ss., spec. 679 e 685.

³⁷ Con tale acronimo si allude, come noto, alle «procedure non giurisdizionali di risoluzione delle controversie condotte da una parte terza neutrale, ad esclusione dell'arbitrato propriamente detto»: l'acronimo è così illustrato nel *Libro Verde relativo ai modi alternativi di risoluzione delle controversie in materia civile e commerciale*, 19.4.2002 COM(2002) 196 def.

³⁸ Così, DANOVÌ - FERRARIS, *La cultura della mediazione e la mediazione come cultura*, Milano, 2013, 11.

Tali metodi di giustizia alternativa, conosciuti oltreoceano sin dai primi decenni del secolo trascorso (soprattutto in concomitanza con la diffusione delle teorie di Roscoe Pound sulla ‘socializzazione del diritto’³⁹) ed ivi sviluppatasi soprattutto a partire dagli anni ’70, ma fino a poco tempo fa considerati in Italia marginali, sussidiari o, al più, complementari rispetto al processo, sono oggi sempre più frequentemente sponsorizzati dal legislatore, incoraggiati dal ceto forense e impiegati dalle parti, tant’è che se ne conoscono varie tipologie, per solito distinte in metodi autonomi ed eteronomi (a seconda che l’atto di risoluzione del conflitto promani direttamente dagli stessi soggetti in conflitto o da un altro soggetto a ciò deputato)⁴⁰, alcuni dei quali sono peraltro fiorite nella prassi, senza aver finora registrato una sia pur minima regolamentazione legislativa (come il bianco-segno, la perizia contrattuale e la pratica collaborativa).

Cercheremo, pertanto, di illustrare le differenze più significative fra ADR (in futuro destinate ad essere ufficialmente denominate «strumenti complementari alla giurisdizione»: art. 1, 4° comma, lett *b* L. n. 206/2021) e processo, per modo da far emergere, soprattutto, i vantaggi (rispetto agli strumenti propriamente giurisdizionali) che presentano le varie ed eterogenee forme di giustizia consensuale finora conosciute in Italia, la cui finalità comune rimane – è bene ribadirlo – quella di salvaguardare la relazione fra le parti che l’esplosione di un conflitto ha minato, più che, od oltre che, i diritti che il conflitto ha reso controversi.

5. *Processo civile versus ADR*

Salve le differenze strutturali che inevitabilmente connotano le ADR rispetto al processo civile, in cui operano una serie di principi e regole, in tutto o in parte incompatibili con la fluidità, duttilità e informalità tipiche delle prime (rigore delle forme degli atti e delle relative sanzioni, principio di corrispondenza fra chiesto e pronunciato, modi di deduzione e rilevazione delle questioni pregiudiziali di rito, decadenze e preclusioni, principio di non contestazione, regole sulla distribuzione dell’onere della prova, sospensione feriale dei termini, *et cetera*), i vantaggi che le diverse forme di giustizia negoziata conosciute dal nostro sistema giuridico presentano rispetto al processo emergono già nella fase che precede quella della negoziazione, così come in quella successiva all’eventuale definizione del conflitto.

Ed invero, appena il conflitto ha manifestato i suoi primi ‘sintomi’, per solito si svolge una fase caratterizzata da una corrispondenza, più o meno fitta, tra i legali delle parti, in cui uno dei due potrebbe decidere – previa consultazione e informazione del cliente – di avviare un percorso negoziale, ovvero ritenere come unico sbocco possibile del conflitto la soluzione contenziosa: in quest’ultimo caso, il formale invio di un atto stragiudiziale di costituzione in mora, a differenza di quanto previsto in materia di me-

³⁹ POUND, *Jurisprudence*, St. Paul, Minn., 1959, I, 2, *The End of Law*, § 35 ‘The socialization of Law’, 429 ss. Rimane celebre il suo discorso sulle disfunzioni del sistema della giustizia civile, cui si fa risalire l’origine storica delle ADR: v. ID., *The Causes of Popular Dissatisfaction with the Administration of Justice*, in 40 *American Law Review*, 729 ss. (1906).

⁴⁰ La distinzione si deve a LUISO, *Diritto processuale civile*, V, Milano, 2017, 14; ID., *La conciliazione nel quadro della tutela dei diritti*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2004, 1201 ss.; ID., *Il modello italiano di mediazione - Il «giusto» procedimento di mediazione (contraddittorio, riservatezza, difesa, proposta)*, in *Giur. it.*, 2012, 214. Per un tentativo di inquadramento sistematico e tassonomico delle diverse ADR, cfr. *amplius* GENTILI, *Verso uno statuto generale delle ADR?*, in *Nuovo dir. civ.*, n. 1/2017, 134 ss.

diiazione civile e commerciale o di negoziazione assistita da avvocati (v., rispettivamente, art. 8, comma 2, D.Lgs. n. 28/2010 e art. 8 D.L. n. 132/2014, conv. in L. n. 162/2014), non sarebbe sempre e comunque idoneo ad interrompere il decorso della prescrizione del diritto che si intende far valere, atteso che, stando alla giurisprudenza, tale effetto interruttivo è escluso quando si tratti di diritti potestativi⁴¹.

Anche confrontando la definizione giudiziale di una lite e l'epilogo dello svolgimento di uno dei procedimenti stragiudiziali volti alla conciliazione di controversie, emerge che, se l'esito di una ADR è positivo, il risultato consacrato nell'accordo negoziale raggiunto in quella sede risulta svincolato da qualsivoglia accertamento, trattandosi di «un atto di normazione concreta non condizionato da una previa operazione di sussunzione giuridica (accertamento) a cui quella normazione debba in ipotesi aderire»⁴², laddove l'esito aggiudicativo del terzo decisore (giudice o arbitro) presuppone un accertamento – ben scolpito da quel 'fare stato a ogni effetto', di cui si rinviene traccia nell'art. 2909 c.c. – di un bene della vita, sul quale, infatti, è destinato a scendere il giudicato (o la cosa giudicata) sostanziale, posto che la sua forza o, come si dice, 'autorità', è giuridicamente incompatibile – salve le ipotesi tassative ed eccezionali di impugnazione straordinaria – con un *bis in idem*, e cioè con ulteriori, successivi accertamenti, giudizi o decisioni relative al medesimo bene della vita (ivi comprese financo le sentenze di accoglimento della Corte costituzionale, di fronte alle quali, nonostante la loro retroattività, l'istituto del giudicato gode di una propria resistenza passiva⁴³). Anzi, nel nostro sistema giuridico processuale – a differenza di altri sistemi (v. ad es. § 322 ZPO) – il giudicato, si dice, copre sia il dedotto sia il deducibile, e cioè non solo quanto fatto valere espressamente in giudizio sotto forma di azione o di eccezione, ma anche le questioni che, pur non dedotte in giudizio, costituiscono un presupposto logico ed indefettibile della decisione (se, ad esempio, viene dedotto, come *causa petendi* di un'azione di annullamento di un contratto, il dolo dell'altro contraente e poi tale vizio del consenso non viene accertato, mentre era possibile dedurre un altro vizio del consenso, come ad esempio l'errore, il giudicato di rigetto nel merito dell'azione di annullamento per dolo copre anche l'errore come vizio del consenso, che poteva essere dedotto, ma non è stato processualmente dedotto).

Ex converso, mentre le soluzioni eteronome della controversia (processo; arbitrato) non possono incidere su diritti diversi da quelli in contestazione, essendo la loro portata (de)limitata dai *petita* e dalle *causae petendi*, la soluzione consensuale e negoziale può – come anche confermato dall'art. 1965, 2° comma, c.c. – oltrepassare i confini della controversia, essendo sganciata dai «binari della distribuzione della ragione e del torto, imposti dall'art. 112 c.p.c.»⁴⁴.

⁴¹ V. ad es. CASS., sez. lav., ord. 18 gennaio 2018, n. 1159, in *Rep. Foro it.*, 2018, voce "Prescrizione e decadenza", n. 58; CASS., ord. 17 marzo 2017, n. 6974, in *Ass.*, 2016, 335; CASS., ord. 4 settembre 2017, n. 20705, in *Rep. Foro it.*, 2017, voce "Prescrizione e decadenza", n. 33; CASS., 16 dicembre 2010, n. 25468, in *Rep. Foro it.*, 2010, voce "Prescrizione e decadenza", n. 74. La giurisprudenza sembra aver mutato tale indirizzo con riferimento ai diritti e alle azioni basate sulla garanzia redibitoria per vizi della cosa venduta (CASS., sez. un., 11 luglio 2019, n. 18672, in *Corr. giur.*, 2019, 1025 ss.), ma ogni tentativo di generalizzazione della portata di tale *revirement* sarebbe comunque arbitrario e, comunque, prematuro.

⁴² BOVE, *La conciliazione nel sistema dei mezzi di risoluzione delle controversie civili*, in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2011, 1067.

⁴³ Non a caso si parla in questi casi di «retroattività apparente» (CASS., 29 novembre 2004, n. 22413, in *Rep. Foro it.*, 2004, voce "Corte costituzionale", n. 57).

⁴⁴ PAGNI, *Mediazione e processo nelle controversie civili e commerciali: risoluzione negoziale delle liti e tutela giudiziale dei diritti. Introduzione*, in *Soc.*, 2010, 623.

Nel caso in cui l'esito del percorso negoziale sia negativo e attestato da un verbale di mancata conciliazione, poi, tale circostanza non sarebbe idonea di per sé a produrre alcun vincolo o effetto giuridico sul rapporto giuridico sostanziale, atteso che il comportamento tenuto dalle parti nel corso del procedimento di mediazione o di negoziazione assistita, consistente nella mancata partecipazione ingiustificata al primo incontro o nella mancata accettazione della proposta conciliativa o, rispettivamente, nel rifiuto dell'invito a stipulare una convenzione di negoziazione assistita, potrebbe sortire conseguenze sull'eventuale e futuro processo soltanto ai fini probatori o di sopportazione di spese, costi, indennità ed eventuali risarcimenti del danno da abuso del processo (v. artt. 12-*bis* e 13 D.Lgs. n. 28/2010; art. 4 D.L. n. 132/2014, conv. in L. n. 162/2014)⁴⁵.

Si può, pertanto, convenire con chi ha avuto occasione di sottolineare che il negozio compositivo della controversia perfezionatosi a seguito di una ADR «può dare al conflitto soluzioni che il giudice non potrebbe dare»⁴⁶, e ciò, anche in termini di stabilità, considerato che l'accordo conciliativo, oltre ad avere un fondamento volontario e consensuale, è immune da *errores in iudicando* o *in procedendo*, potendo essere il suo contenuto rimesso in discussione soltanto se ricorra uno di quei vizi che, sul piano sostanziale, integrano gli estremi di una causa di nullità o di annullamento, secondo le norme generali del contratto (artt. 1418 ss. e 1425 ss. c.c.) o le regole speciali in tema di accordi compositivi della lite (v. soprattutto gli artt. 1968, 1971, 1972, 1973, 1974 e 1975 c.c. in tema di transazione)⁴⁷, salva l'eventuale esperibilità, attesa l'efficacia esecutiva *ex lege* dell'accordo o del verbale che lo recepisca, del rimedio cognitivo dell'opposizione all'esecuzione.

6. (Segue) *Altri commoda e incommoda del processo civile e delle ADR*

Gli *incommoda* del processo appaiono ancor più gravi quando risultano speculari a *commoda* delle ADR.

Ne proponiamo qui un inventario, che ha carattere meramente esemplificativo.

6.1. *Scelta del terzo che risolve, o contribuisce a risolvere, il conflitto.* – Sia la Costituzione (art. 25, 1° comma) sia la CEDU (art. 6) sia la Carta di Nizza (art. 47) precludono una scelta del giudice-persona fisica ad opera delle parti, le quali potranno soltanto, nei casi previsti dalla legge, derogare alla giurisdizione o alla competenza territoriale del giudice-ufficio giudiziario (*arg. ex* art. 6 c.p.c.). La garanzia costituzionale del giudice

⁴⁵ È da escludersi, peraltro, che il contegno delle parti nel corso di altre ADR produca tali effetti (con riguardo al comportamento tenuto dinanzi al competente ispettorato provinciale dell'agricoltura in sede di tentativo di conciliazione, che era previsto dall'art. 46 L. n. 203/1982 come onere a carico di chi intendeva proporre in giudizio una domanda relativa a controversia in materia di contratti agrari, v. CASS., ord. 21 novembre 2019, n. 30329, in *Rep. Foro it.*, 2019, voce "Prova civile in genere", n. 30; CASS., 22 giugno 2001, n. 8596, in *Foro it.*, 2001, I, c. 3120 ss.).

⁴⁶ BOVE, *Le ADR e la composizione stragiudiziale delle controversie: obblighi ed opportunità per il sistema della giustizia civile*, in *Scritti offerti dagli allievi a Francesco Paolo Luiso per il suo settantesimo compleanno*, Torino, 2017, 43.

⁴⁷ Del resto, anche l'Avvocato Generale Juliane Kokott, nelle conclusioni presentate il 19 novembre 2009 nelle cause C-317-320/2008, ha sottolineato che «una conciliazione delle parti conclusa in via extragiudiziale è spesso più idonea a conseguire una duratura stabilità del diritto rispetto a una decisione giudiziaria controversa».

‘naturale’ comporta, infatti, l’estraneità di qualsiasi determinazione umana nella scelta del giudice-persona fisica, che deve essere quindi individuato ‘alla cieca’⁴⁸.

Ma in quel peculiare strumento di soluzione delle controversie che è l’arbitrato, la cui forma rituale si ritiene abbia peraltro natura giurisdizionale e sostitutiva della funzione del giudice ordinario (come oggi confermato anche dall’art. 824-*bis* c.p.c.)⁴⁹, le parti possono, di regola, scegliere l’arbitro (unico) o il proprio arbitro. Anzi, il potere di scelta dell’arbitro è una componente essenziale e qualificante della stipulazione del patto compromissorio⁵⁰.

In una certa misura, poi, le parti possono scegliere anche la persona fisica destinata ad assumere il ruolo di mediatore nel procedimento di mediazione civile o commerciale, che come tipologia di ADR si colloca per così dire in una posizione intermedia fra i modelli autonomi ed eteronomi⁵¹.

Vero che la domanda di mediazione può e deve indicare l’organismo di mediazione (art. 4 D.Lgs. n. 28/2010), il cui responsabile avrà poi il compito di designare la persona del mediatore più competente ed idonea per quella singola controversia (v. art. 8, 1° comma, D.Lgs. n. 28/2010).

Vero è anche, però, che – come consentito dall’art. 7, 5° comma, lett. *c* D.M. n. 180/2010 e previsto da numerosi regolamenti di camere di commercio – le parti possono se non intervenire attivamente nella designazione quantomeno fornire una comune indicazione per la scelta del mediatore, individuandolo fra quelli inseriti nelle liste dell’organismo di mediazione. Anzi, taluno ha ritenuto persino auspicabile che le parti consensualmente, anche se non necessariamente contestualmente, contribuiscano alla designazione del mediatore⁵².

6.2. *Tempi, modi e costi del procedimento.* – Il processo in quanto tale ha un vizio genetico, ben lumeggiato in un romanzo di un noto scrittore francese: «c’è della lentezza nella parola ‘processo’, una lentezza fatale»⁵³.

Ma l’Italia vanta il primato europeo nella lunghezza dei processi civili, in quanto, anche con riferimento agli ultimi tre anni giudiziari, la durata media delle cause civili in primo grado dinanzi ai tribunali è stata calcolata in un tempo non inferiore a 600 giorni⁵⁴.

Del resto, a differenza di quanto previsto in relazione ad alcune ADR, come la mediazione e la negoziazione assistita da avvocati (v. rispettivamente art. 6 D.Lgs. n.

⁴⁸ DE LISO, «Naturalità» e «precostituzione» del giudice nell’art. 25 della Costituzione, in *Giur. cost.*, 1969, 2696; SENESE, *Giudice naturale e nuovo processo del lavoro*, in *Foro it.*, 1974, V, 116. Per una sintesi dei diversi significati che sono stati attribuiti ai termini ‘precostituito’ e ‘naturale’, v. GHIRGA, *Riflessioni sul significato di giudice «naturale» nel processo civile*, in *Riv. dir. proc.*, 2002, 832-833, nota 81.

⁴⁹ *Ex multis*, v. CASS., sez. un., 26 ottobre 2020, n. 23418, in *Rep. Foro it.*, 2020, voce “Arbitrato”, n. 86; CASS., sez. un., ord. 13 giugno 2017, n. 14649, in *Riv. dir. intern. priv. e proc.*, 2018, 398; CASS., 8 marzo 2016, n. 4526, in *Foro pad.*, 2016, I, 409; CORTE COST., 19 luglio 2013, n. 223, in *Foro it.*, 2013, I, 2690 ss., in motivazione.

⁵⁰ MIRABELLI, *Scelta dell’arbitro e rapporto parti-arbitri*, in *Giust. civ.*, 1998, II, 325; SPACCAPELO, *L’imparzialità dell’arbitro*, Milano, 2009, 144.

⁵¹ In tal senso, v. DANOVÌ - FERRARIS, *op. cit.*, 14, i quali la considerano come una figura ‘mediana’ tra i due poli della transazione e dell’arbitrato.

⁵² MARINARO, *La designazione del mediatore tra legislazione e prassi ministeriale*, in *Riv. arb.*, 2012, 1015; TISCINI, *La mediazione civile e commerciale. Composizione della lite e processo nel d.lgs. n. 28/2010 e nei D.M. nn. 180/2010 e 145/2011*, Torino, 2011, 38, nota 26.

⁵³ PENNAC, *La prosvendola*, trad. it. Y. Melaouah, Milano, 2004, 222.

⁵⁴ V. *Relazione sull’amministrazione della giustizia nell’anno 2022* del Primo Presidente della Corte di Cassazione Pietro Curzio, Roma, 26 gennaio 2023, 27.

28/2010 e art. 2 D.L. n. 132/2014, conv. in L. n. 162/2014), in cui il tempo massimo del procedimento è preordinato dalla legge (tre mesi, prorogabile di ulteriori tre mesi, nella mediazione; tre mesi, prorogabile per ulteriori trenta giorni su accordo delle parti, per la negoziazione assistita), la disciplina del processo civile non prevede un limite massimo di durata, sicché il tempo del processo potrà essere sindacato soltanto ai sensi della legge n. 89/2001, che prevede i presupposti, le condizioni e i limiti di ammissibilità della domanda di risarcimento del danno dei danni subiti a causa della durata irragionevole del processo. Peraltro, in Italia è paradossalmente avvenuto che sia stata proposta domanda di equa riparazione del danno non patrimoniale sofferto a causa della non ragionevole durata di un giudizio di equa riparazione⁵⁵.

Né a tale lacuna normativa può sopperire l'istituto del calendario del processo (art. 81-*bis* disp. att. c.p.c.), sia perché i termini fissati nel calendario possono essere prorogati per gravi motivi sopravvenuti, sia soprattutto perché le sanzioni per l'inosservanza di tali termini da parte del giudice sono talmente platoniche (in quanto eventuali, incidenti soltanto sul piano disciplinare e sulla carriera del magistrato, nonché dipendenti dall'esito di accertamenti autonomi da compiersi *ex post*⁵⁶) da rendere l'istituto sostanzialmente lettera morta.

Il processo ha, poi, le sue forme, che le varie riforme succedutesi nel tempo hanno accentuato, e sia il rito sia le regole endoprocessuali non possono essere frutto di una scelta delle parti⁵⁷.

Nell'arbitrato rituale *ad hoc*, le cose stanno un po' diversamente, se si legge con attenzione l'art. 816-*bis*, 1° comma, c.p.c. e ci si rende conto delle potenzialità in esso racchiuse, nei fatti sinora poco sfruttate⁵⁸, mentre nella mediazione civile o commerciale e nella negoziazione assistita regna il principio di informalità (*arg. ex artt.* 3, 3° comma e 8, 3° comma, D.Lgs. n. 28/2010)⁵⁹ e comunque gli spazi di autonomia nella regolamentazione dei modi e dei tempi del procedimento sono molto più ampi di quelli riservati dalla disciplina del processo civile.

Quanto, infine, al profilo delle spese, è sufficiente esaminare e confrontare l'entità dei 'costi vivi' che l'accesso alla tutela giurisdizionale e l'accesso agli strumenti di risoluzione non giurisdizionale delle controversie rispettivamente comportano per rendersi conto della sesquipedale differenza fra essi (sul punto, v. soprattutto art. 13 del D.P.R. n. 115/2002, che regola e determina gli importi dovuti a titolo di contributo unificato, destinati peraltro ad aumentare della metà o a raddoppiare nel caso in cui si tratti, rispettivamente, di giudizi di impugnazione o dinanzi alla Corte di cassazione).

⁵⁵ Hanno esaminato la questione CASS., 2 gennaio 2013, n. 1, salvo errore inedita, e CASS., 18 gennaio 2013, n. 1261, in *Resp. civ. e prev.*, 2013, 1153.

⁵⁶ Sul punto, v. GHIRGA, *Le novità sul calendario del processo: le sanzioni previste per il suo mancato rispetto*, in *Riv. dir. proc.*, 2012, 180.

⁵⁷ Per l'analisi degli accordi delle parti che incidono sul processo, ci permettiamo di rinviare il lettore interessato a MANIACI, *Autonomia privata e conflitto*, in DANOVÌ - FERRARIS - FRAGOMENI - MANIACI - MARCHESI, *I patti preconfittuali*, Torino, 2019, 122 ss.

⁵⁸ RICCI, *Articolo 816-bis*, in AA.VV., *Arbitrato*. Commentario, dir. da F. Carpi, Bologna, 2007, 390; SALVANESCHI, *Dell'arbitrato. Art. 806-840*, Bologna, 2014, 391 ss.; DANOVÌ, *Il linguaggio del processo*, Milano, 2018, 108-109; v. anche LA CHINA, *L'arbitrato. Il sistema e l'esperienza*, Milano, 2011, 127, secondo cui le parti sono restie ad esercitare tale potere, che le indurrebbe a redigere una sorta di "editto pretorio" nella prospettiva di una lite del tutto ipotetica ed eventuale.

⁵⁹ Sul punto, v. FANELLI, *La struttura del procedimento tra flessibilità e garanzia*, in AA.VV., *Mediazione e conciliazione nel nuovo processo civile*, a cura di SASSANI e SANTAGADA, Roma, 2011, 34-35; VERDICCHIO, *L'informalità della procedura di mediazione e la sua sede (chiose a margine dell'art. 8, 2° comma, d.leg. n. 28/2010)*, in *Corti Irpinia*, 2010, 609 ss.

6.3. *Mancanza di filtri di accesso alla tutela.* – Come anche osservato da un autorevole processualista “deluso” e recentemente scomparso⁶⁰, la moltiplicazione dei filtri che rendono inammissibile l’accesso alla tutela giurisdizionale finiscono con il limitare la portata dell’azione intesa quale aspettativa a un provvedimento di merito.

Nel processo di primo grado, il filtro più temibile per le parti è l’interesse ad agire (o a resistere in giudizio), che la giurisprudenza civile maneggia con la più acrobatica disinvoltura, richiedendo, di volta in volta, che sia attuale e concreto ovvero che riveli uno stato oggettivo di incertezza del bene della vita o un’utilità apprezzabile del risultato conseguibile con l’intervento del giudice⁶¹, fermo restando, comunque, che esso è carente quando siano integrati gli estremi dell’abuso del diritto di azione, le cui maglie la stessa giurisprudenza ha progressivamente allargato a dismisura⁶².

Nei processi di impugnazione, i nuovi ‘filtri’ introdotti negli anni 2009 e 2012 (v. artt. 342, 348-*bis*, 342-*ter* e 360-*bis* c.p.c.), modificati soltanto in parte dalla riforma ‘Cartabia’ e comunque in vigore sino quantomeno al 2022, hanno reso molto più gravosi gli oneri, non solo formali, ma anche argomentativi, dell’appellante e del ricorrente in cassazione, i quali hanno rischiato, e rischiano tuttora, di incappare nella sanzione processuale della inammissibilità anche per vizi che attengono al merito della causa⁶³, come quelli fondati su precedenti giurisprudenziali.

Nulla di tutto ciò è previsto nel contesto dei metodi non contenziosi di risoluzione dei conflitti, il cui carattere deformalizzato è incompatibile sia con tagli selettivi di questo tipo, sia con sanzioni diverse dalla (mera) irregolarità⁶⁴, sia con l’uso di argomenti basati sull’invocazione di precedenti esiti di ADR, che sarebbero peraltro rappresentati da documenti riservati e inutilizzabili (accordi, transazioni, verbali).

A differenza delle ADR, poi, il processo non conosce strumenti corrispondenti ai c.d. arbitrati tecnici (o sulle qualità), o alle clausole di adeguamento di contratti di durata⁶⁵ e, più in generale, risulta inidoneo all’accertamento di semplici fatti o alla soluzione di mere questioni (salve ipotesi eccezionali, come la querela di falso).

6.4. *Incomoda delle ADR.* – A fronte di tutti questi *commoda* che le ADR indubbiamente presentano (ma si potrebbero ovviamente menzionare altri vantaggi e op-

⁶⁰ COLESANTI, *Brevi «mémoires» (d’outre-tombe) di un processualista deluso*, in *Riv. dir. proc.*, 2019, 646.

⁶¹ Sul punto, cfr. ad es. MARINELLI, *La clausola generale dell’art. 100 c.p.c. Origini, metamorfosi e nuovi ruoli*, Trento, 2005, 152 ss., e le sentenze ivi richiamate. Per un’analisi approfondita della giurisprudenza, cfr. *amplius* FABIANI, *Interesse ad agire, mero accertamento e limiti oggettivi del giudicato*, in *Riv. dir. proc.*, 1998, 545 ss.; IMPAGNATELLO, *Due note in tema di interesse ad agire*, in *Foro it.*, 1993, I, 964 ss.

⁶² Ci si è spinti ad affermare che un’azione esecutiva, se ha ad oggetto un credito di natura meramente patrimoniale (!?) e di entità economica oggettivamente minima (?), non può ricevere tutela giuridica: *incredibile dictu*, ma vero (v. CASS., 3 marzo 2015, n. 4228, in *Corr. giur.*, 2016, 251 ss., con nota giustamente critica di PANZAROLA). In materia penale, invece, la Suprema Corte ha ritenuto legittima la misura della perquisizione personale funzionale al rinvenimento di una banconota da venti euro (CASS., V sez. pen., 10 agosto 2016, n. 34807, salvo errore inedita).

⁶³ Con riguardo al filtro dell’appello, v. ad es. DALLA BONTÀ, *Contributo allo studio del filtro in appello*, Napoli, 2015; EAD., *Limiti e filtri nei mezzi di impugnazione. Sull’accesso alla seconda istanza di giudizio*, in *Giusto proc. civ.*, 2017, 137 ss.; con riguardo al filtro in cassazione, v. l’analisi critica della giurisprudenza svolta da TISCINI, *Il filtro in cassazione nella giurisprudenza della Corte*, in *Riv. dir. proc.*, 2019, 1028 ss.

⁶⁴ Cfr. sul punto MARZOCCO, *Requisiti di forma-contenuto ed effetti dell’istanza di mediazione*, in *Rass. dir. civ.*, 2012, 1133.

⁶⁵ Sul punto, v. *amplius* BOVE, *La perizia arbitrale*, Torino, 2001, 4, 155 ss. e 176 ss.; ID., *Le ADR e la composizione stragiudiziale delle controversie*, cit., 39, nota 12.

portunità), gli *incommoda* rispetto al processo sono di modesta portata e comunque riflettono la diversa tipologia e finalità dello strumento di risoluzione del conflitto (non giurisdizionale e negoziale, ovvero giurisdizionale e contenzioso).

Che l'atto introduttivo di una ADR non sia perfettamente equivalente alla proposizione di una domanda giudiziale, o che l'accordo conciliativo raggiunto a seguito di una ADR non sia perfettamente equivalente ad una sentenza (di accoglimento), è infatti un logico corollario della diversa natura del mezzo di tutela cui si fa ricorso.

Non può, pertanto, suscitare alcuno scandalo giuridico il fatto che la domanda di mediazione o l'invito a concludere una convenzione di negoziazione assistita non produce effetti sostanziali diversi da quelli circoscritti ai profili della prescrizione e della decadenza (v. ad es. artt. 55, 561, 2° comma, 669, 2° comma, 807, 948, 1148, 1283, 1453, 2° comma, 1492, 2° comma, c.c.), ovvero che esse non siano trascrivibili, perché questi sono effetti giuridici tipici ed esclusivi di domande giudiziali⁶⁶.

Al più, con uno sforzo ermeneutico compatibile con il quadro normativo complessivo, si può condividere l'opinione di chi ritiene che, fra gli effetti sostanziali di natura conservativa della (comunicazione della) domanda di mediazione, sia annoverabile anche quello sospensivo della prescrizione, previsto dall'art. 2945, 2° comma, c.c., che perdurerebbe fino al deposito del verbale di mancata conciliazione o del verbale che recepisce l'accordo conciliativo⁶⁷. Lo stesso discorso vale, ovviamente, per (la comunicazione del) l'invito a concludere una convenzione di negoziazione assistita, attesa la pressoché identica formulazione dell'art. 8, 2° comma, D.Lgs. n. 28/2010 e dell'art. 8 n. 132/2014, conv. in L. n. 162/2014. Rimane, tuttavia, ferma l'inapplicabilità dell'art. 2953 c.c. in tema di *actio iudicati*, secondo cui la prescrizione breve si converte in ordinaria (decennale) a seguito di una sentenza di condanna passata in giudicato⁶⁸, perché in questo caso la legge presuppone necessariamente una sentenza di condanna, cui non può essere equiparata l'esito di una ADR.

Infine, appare comunque insuperabile lo scoglio dogmatico e sistematico derivante dal carattere indisponibile del diritto controverso, atteso che si tratta di un limite connotato al potere di disposizione negoziale dei privati (*arg. ex* art. 1966, 2° comma, c.c. e art. 806, 1° comma, c.p.c.)⁶⁹, sebbene il legislatore delle ultime riforme abbia ingenerato nell'interprete il dubbio che anche un diritto considerato tradizionalmente indisponibile come il diritto agli alimenti⁷⁰ possa, a certe condizioni, essere oggetto di accordi compositivi della controversia (v. art. 6 D.L. n. 132/2014, conv. in L. n. 162/2014, così come modificato dall'art. 1, comma 35, L. n. 206/2021, entrato in vigore il 22 giugno 2022).

In definitiva, non sembra che gli indubbi e significativi vantaggi delle ADR rispetto al processo, alcuni dei quali sono stati anche sunteggiati dalla giurisprudenza europea⁷¹,

⁶⁶ TISCINI, *Vantaggi e svantaggi della nuova mediazione finalizzata alla conciliazione: accordo e sentenza a confronto*, in *Giust. civ.*, 2010, II, 492; FREZZA, *Sulla trascrivibilità della domanda di mediazione e dei ricorsi al giudice amministrativo*, in *Giust. civ.*, 2012, II, 516-517.

⁶⁷ DALFINO, *Domanda di mediazione ed effetti sulla prescrizione e sulla decadenza: l'attuazione della Dir. 2008/52/CE da parte degli Stati membri*, in *Giusto proc. civ.*, 2015, 49, ed *ivi* (alla nota 33) ulteriori riferimenti dottrinali conformi; ARIETA, *La domanda di mediazione e le regole di instaurazione del procedimento*, in *Corr. giur.*, 2011, 569; *contra*, però, DANOVÌ, *Mediazione, processo e ruolo dell'avvocato*, in *Giusto proc. civ.*, 2011, 1052; IMPAGNATIELLO, *La domanda di mediazione: forma, contenuto, effetti, ivi*, 2011, 714-715.

⁶⁸ In tal senso, v. TISCINI, *La mediazione civile e commerciale*, cit., 279.

⁶⁹ È pacifica la natura negoziale dell'accordo conciliativo (DALFINO, *La mediazione civile e commerciale*, 2a ed., in *Comm. Chiarloni*, Bologna, 2022, 490-491, nota 57, ed *ivi* gli opportuni riferimenti).

⁷⁰ Cfr. ad es. TAMBURRINO, voce «Alimenti (dir. civ.)», in *Enc. del dir.*, II, Milano, 1958, 31; MACIOCE, voce «Rinuncia (dir. priv.)», in *Enc. del dir.*, XL, Milano, 1989, 943.

⁷¹ V. CORTE GIUST. UE, 18 marzo 2010, cause nn. 317-320/2008, *Alassin c. Telecom Italia* (in *Foro it.*, 2010, IV, c. 361 ss.), che ha avuto cura di precisare i presupposti di un'ADR (obbligatoria): (*i*) non deve

siano destinati ad essere neutralizzati, compensati o anche soltanto attenuati dagli svantaggi appena visti.

7. Conclusioni

Si può discutere a lungo circa i possibili o migliori modi di gestione dei conflitti, che la storia conferma essere stati i più vari ed eterogenei (oracolo, ordalia, compurgazione, duello, votazione, processo, forme consensuali o partecipative di giustizia).

Ma una cosa è certa: la scelta del modo di risolvere un conflitto è inevitabilmente destinata ad influire sulla relazione fra le parti, che, dopo il conflitto, può uscirne spezzata o lacerata, ovvero rafforzata, consolidata e dunque proiettata verso il futuro.

In questa delicata e cruciale scelta, che è anzitutto politica⁷², si coglie e si scioglie anche, in definitiva, la contraddizione del diritto nella perenne dialettica tra funzione irenògena e funzione polemògena.

condurre a una decisione vincolante; (ii) non deve comportare tempi eccessivi; (iii) non deve comportare costi ingenti per le parti; (iv) deve sospendere o interrompere la prescrizione del diritto controverso; (v) la via elettronica non deve costituire l'unica modalità di accesso alla procedura; (vi) nei casi urgenti, deve essere possibile disporre provvedimenti provvisori.

⁷² Cfr. IRTI, *Per una teoria della norma giuridica*, in ID., *Un diritto incalcolabile*, Torino, 2016, 184, secondo cui il diritto non si limita a regolare i conflitti, ma stabilisce anche i criteri che presiedono alla soluzione dei conflitti.

GAIA MARSICO*

ACCOGLIERE UNA RICHIESTA DI “AIUTO A MORIRE” PUÒ RESTITUIRE UNO SPAZIO DI VITA?

«Ora Tristano è davvero stanco, non ha più fiato, lo senti, avrebbe voglia di dormire, ma non il breve sonno di un'iniezione, a lungo, come deve essere lungo il sonno che compensi la fatica di aver vissuto.»

Antonio Tabucchi (Tristano muore)

Questo contributo, sotto forma di racconto, vuole essere occasione per far emergere riflessioni, dubbi, domande nonché una lettura complessiva a partire dalla vita e dalla richiesta di un uomo “reale” e dai mesi di grande impegno di un comitato per l’etica clinica che ha lavorato alla luce della sentenza della Corte costituzionale nel tentativo di colmare un “vuoto legislativo”. Il percorso che si va a descrivere è letto con gli strumenti culturali offerti dal dibattito che da alcuni anni è maturato all’interno del Gruppo “Per un diritto Gentile” e che ha portato alla “Prova di testo normativo in materia di aiuto medico a morire”¹.

La prima volta che ho incontrato Luca² assieme ad altre colleghe e colleghi del comitato per l’etica clinica nella sua casa in Toscana, era un pomeriggio molto caldo di luglio.

La situazione la conoscevamo già, ma la differenza tra il conoscere e l’incontrare comporta un salto. L’incontro implica prima di tutto uno scambio. Squarcia il velo che impone la distanza. E le domande ricevute direttamente dalla persona che si offre, con il suo sguardo, la sua mimica, nella verità di una condizione drammatica, rendono impossibile il sottrarsi; non resta che “prendere in carico” la richiesta di chi ci sta di fronte con la promessa di accompagnare, senza giudizio e con estremo rispetto. Ci siamo rese/i conto subito che qualunque cosa fosse accaduta in quel percorso sarebbe stata anche una occasione di formazione e di crescita. Come già altre volte mi è capitato di dire e di scrivere questo è il salto tra la teoria (della bioetica e del biodiritto) e la vita vera.

Il percorso è stato lungo, complesso, carico di responsabilità ed oneri burocratici, di estenuanti passaggi, di molte tensioni, di ritardi non sempre giustificabili. Un percorso in cui il comitato per l’etica clinica ha moltiplicato gli incontri, si è riunito con frequenza e talvolta anche d’urgenza, e tutti/e hanno messo in campo risorse ed energie

* Gaia Marsico, esperta in bioetica, è la coordinatrice del comitato per l’etica clinica della Azienda Usl Toscana Nord Ovest: il presente contributo è una lettura strettamente personale di un percorso che si è sviluppato nell’ambito delle attività del comitato.

¹ *Prova di testo normativo in materia di aiuto medico a morire*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1/2023, 162 ss.

² Tutti i dati del paziente in questione sono stati completamente anonimizzati, ai fini di questo lavoro ciò che conta è offrire una lettura del percorso fatto. Alla persona in questione e a chi se ne è preso cura è stato chiesto un parere sull’opportunità di pubblicare la sua storia in forma anonima e la proposta è stata accolta favorevolmente.

davvero preziose: ci sono stati moltissimi momenti di confronto e di discussioni pesanti ed impegnative, perché non sempre coincidevano i nostri approcci e le nostre chiavi di lettura.

Il nostro è stato il primo caso in Italia a concludersi senza l'intervento di giudici e tribunali, per cui da un certo punto di vista può apparire congruo il tempo impiegato. In realtà i quotidiani ne hanno riportato un altro di poco precedente³ in cui si sono espressi il Comitato per la Pratica Clinica e la Commissione Aziendale, ma il paziente ha scelto di attendere. Quindi non sappiamo se al momento della decisione occorrerà un ulteriore passaggio. Il secondo caso, arrivato a conclusione senza vicende giudiziarie, con il solo esame dei requisiti da parte della azienda sanitaria e del comitato competenti (ma pure con il supporto della Associazione Luca Coscioni) si è verificato in Veneto, a Treviso, a pochi mesi di distanza, nel luglio 2023. La vicenda, a differenza di quella che verrà presentata, è arrivata su tutti i quotidiani, come la storia di "Gloria", nome di fantasia.

Ma cerchiamo di ripercorrere le diverse tappe.

Ad inizio estate 2022, come già ho scritto, alcuni/e componenti del Comitato per l'etica clinica hanno incontrato il paziente su sua esplicita richiesta. L'incontro è durato circa due ore, alla presenza preziosa della moglie, sua amministratrice di sostegno, nonché persona costantemente al suo fianco.

La preoccupazione centrale per Luca è stata subito chiara ed inequivocabile: "voglio che le mie volontà siano rispettate".

Già nel primo incontro il suo quadro clinico è apparso subito sovrapponibile a quello oggetto della Sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale.

In quel caso Fabio Antoniani rifiutava la sedazione profonda e la Corte ne specificò i motivi: "Non essendo egli, infatti, totalmente dipendente dal respiratore artificiale, la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni: modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo".⁴

Luca viveva in una condizione di tetraplegia, per comunicare usava tecnologie che necessitavano sempre della presenza di una persona. Dipendeva da sostegni vitali di vario tipo.

Come prima cosa abbiamo consigliato di attivare le cure palliative e, dato il suo bisogno di capire meglio le modalità e i contenuti delle disposizioni anticipate di trattamento (già da lui depositate presso un notaio in forma ancora poco definita) abbiamo spiegato che nell'ambito di quella relazione di "fiducia e di cura" avrebbe potuto predisporle e chiedere inoltre di attivare una pianificazione condivisa delle cure (PCC). Quest'ultimo è uno strumento ancora poco utilizzato ma molto prezioso; poteva senz'altro esserlo nella sua situazione visto che non di rado veniva trasportato in ospedale (cosa che lui detestava perché sicuramente molto pesante) ed ogni volta le variabili potevano essere molte, vista la gravità e complessità del quadro clinico. Avere una PCC e un/a fiduciario/a avrebbe reso tutto più semplice.

³ Il caso è apparso su molti quotidiani; è stata superata la parte valutativa ma la vicenda non si è ancora conclusa. Il Comitato Etico per la Pratica Clinica della AULSS 7 Pedemontana e la Commissione Aziendale hanno infatti espresso parere positivo ma la persona che ha fatto richiesta, Stefano Gheller, ha affermato: "Non desidero morire in questo istante ma voglio avere il diritto di farlo appena sentirò che è arrivato il momento. La richiesta serve a questo: a fare in modo che tutto sia pronto e nessuno possa impedirmi di andare fino in fondo".

⁴ Corte cost., ord., 16 novembre 2018, n. 207, punto 9.

A fine colloquio Luca ha dichiarato, come già ci aveva scritto, che per lui non era più sopportabile continuare a vivere e così ha chiesto se sarebbe stata rispettata la sua scelta di rifiutare di alimentarsi e di bere, purché questo non comportasse sofferenza.

La sua volontà l'ha scritta e consegnata a noi nel suo linguaggio diretto: “voglio che i quindici anni che ho trascorso in carrozzina non siano stati inutili e siccome ho visto passare quindici anni non voglio passare un anno in più. Voglio che il mio ‘libero arbitrio’ prevalga sulle promesse dei dottori”.

Di fronte a noi avevamo un uomo molto stanco, ma molto determinato, con una dose non comune di ironia.

Durante i primi contatti con le cure palliative domiciliari la scelta di interrompere di alimentarsi è stata espressa in modo formale, e successivamente ritirata. Luca ha ritenuto tale percorso troppo pesante e a quel punto ha deciso, rivolgendosi nuovamente al comitato per l'etica clinica, di esplorare la via della richiesta di aiuto medico a morire. Aveva letto tutto ciò che si trova sui casi precedenti e già aveva confrontato la sua con quelle situazioni. Così abbiamo illustrato che cosa prevede la Sentenza della Corte e quali sono le modalità operative nelle nostre sedi.

A metà Novembre, all'attenzione della Direzione Aziendale e del Comitato per l'etica clinica, è arrivata la sua richiesta unitamente ad una relazione del medico di famiglia ed una certificazione del medico specialista. Dopo questo sono state sollecitate diverse integrazioni finalizzate a valutare l'esistenza dei requisiti previsti dalla sentenza.

Nell'Azienda USL Toscana Nord Ovest, facendo seguito ad una prima richiesta, la Direzione, nel 2021, ha predisposto, dopo un articolato percorso di confronto con il comitato per l'etica clinica, una delibera che offre gli “indirizzi operativi per la verifica dei requisiti previsti dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019”⁵; immediatamente dopo è stata inoltre istituita la Commissione multidisciplinare preposta a verificare i requisiti previsti dalla sentenza. La Commissione è composta da un medico palliativista, uno psichiatra, uno psicologo, un anestesista rianimatore, un medico specialista nella patologia principale di cui è affetto il richiedente, un medico legale con funzione di coordinatore del collegio, il medico di medicina generale del richiedente, inoltre il paziente può indicare un ulteriore medico di sua fiducia. L'accettazione di far parte della Commissione è su base volontaria e può essere revocata. L'iter individuato dall'Azienda operativamente prevede le seguenti fasi. L'invio della domanda da parte dell'interessato o di suo delegato è previsto tramite mail, posta certificata, raccomandata, a mano. È stabilita la pronta registrazione della domanda da parte del protocollo Aziendale e l'immediato invio della stessa alla Direzione Aziendale per i successivi adempimenti. Segue la trasmissione da parte della Direzione della domanda ricevuta e della documentazione sanitaria disponibile alla Commissione apposita e al comitato per l'Etica clinica, i quali provvedono senza ritardo sia ad esaminare la documentazione ricevuta, sia ad organizzare una prima visita al richiedente (di norma entro tre giorni), e una seconda da tenersi di norma entro i successivi quindici giorni al fine di concludere gli adempimenti.

⁵ La prima richiesta in realtà è stata ritirata dopo pochissimo tempo e si è conclusa diversamente (il paziente per l'aggravarsi della situazione ha richiesto la sedazione terminale profonda); comunque il comitato per l'etica clinica l'ha presa in carico. Sono stati subito presi contatti con il paziente e la figlia; nell'occasione si è offerto un supporto per quei giorni difficili e favorito la relazione con la rete delle cure palliative. Vedi MARSICO - BONUCCELLI, *La prima richiesta di “suicidio medicalmente assistito” in Toscana: il ruolo del comitato per l'etica clinica, il percorso intrapreso dalla USL Toscana Nord Ovest*, in AA.Vv., *Etica, medicina e diritto - Dialogo sull'aiuto medico a morire*, numero monografico di *Resp. med.*, 1, 2022, 37 ss.). È stata questa vicenda a suscitare la necessità di dotarsi di linee di indirizzo operative confluite nella delibera n. 780 del 13 settembre del 2021.

Per la “valutazione e verifica dei requisiti e offerta delle alternative”, la commissione naturalmente deve prendere in considerazione i requisiti indicati dalla sentenza 242/2019 al fine di certificare la presenza di tutti e quattro.

Dopo aver elaborato una apposita relazione concernente tale verifica, la commissione la inoltra al comitato per l’etica clinica dell’Azienda che ha il compito di esprimere il parere di propria competenza, obbligatorio ma con valore consultivo. A seguito dei passaggi descritti, la delibera prevede che la Commissione e il comitato per l’etica clinica, sempre nell’ambito della relazione di cura instaurata con il richiedente e con la sua famiglia, accertino se alla base della richiesta siano presenti eventuali fragilità e bisogni dell’interessato che potrebbero essere rimossi con opportuni interventi.

Come ultimo aspetto, la delibera prevede che il richiedente indichi dove desidera mettere in atto la scelta: se nella propria abitazione o in altra struttura e quale.

L’Azienda non garantisce infatti il supporto e/o la diretta esecuzione della terapia/trattamento finalizzati ad indurre o agevolare la morte del richiedente e neppure garantisce la disponibilità di personale sanitario che operi nell’ambito del rapporto di lavoro intercorrente con l’Azienda, né, mette a disposizione propri spazi. Indubbiamente tutto questo crea non pochi ostacoli alla messa in atto delle volontà del paziente. Quindi, allo stato attuale, se da un lato si offre la possibilità, dall’altro le condizioni per realizzare la scelta richiedono un impegno notevole da parte del soggetto e delle persone che lo accompagnano.

Abbiamo informato Luca circa il fatto che il percorso sarebbe stato complesso. Neppure noi sapevano quanto tutto questo ci avrebbe impegnato e quanto la strada sarebbe stata pesante per lui.

L’esperienza ha mostrato da un lato l’utilità di avere degli indirizzi operativi aziendali, dall’altro, quanto e come un comitato per l’etica clinica possa portare un contributo concreto a garanzia dei diritti dei soggetti coinvolti, cooperando alla costruzione di una “cintura di protezione”, come soggetto terzo con funzioni di garanzia in situazioni di particolare vulnerabilità.

Il Comitato ha avuto modo di incontrare la persona tre volte⁶, alla presenza della moglie in qualità di amministratrice di sostegno. Durante i colloqui, oltre ad esprimere la sua chiara volontà, ha potuto rivolgere le domande per lui significative e ha avuto l’opportunità di confrontarsi con diversi componenti del comitato, espressione delle diverse aree in esso rappresentate.

Per verificare che la richiesta non fosse dovuta a situazioni contingenti, assistenziali o di altro tipo, né conseguente a bisogni estrinseci altrimenti rimovibili, per confermare la sua capacità di prendere decisioni libere e consapevoli, l’assenza di umore polarizzato in senso depressivo, la fermezza, la consapevolezza, naturalmente noi e la commissione, in momenti diversi, abbiamo dovuto porre domande esplicite, domande dovute, ma domande che in certi momenti, almeno a me, sono sembrate come “inopportune”, quasi la violazione di uno spazio privato, dove siamo entrati, chiedendo sempre il permesso, ma comunque entrati. Ecco questo io, personalmente, l’ho avvertito in modo molto netto.

Il primo passaggio si è concluso dopo tre mesi; i pareri positivi, in merito alla verifica dei requisiti previsti dalla sentenza, sono arrivati al paziente che ha avuto un primo riconoscimento importante, ma ancora la strada era in salita.

⁶ È bene precisare che i tre incontri con il paziente sono stati organizzati con un numero ristretto di componenti al fine di garantire un clima sereno e non troppo pesante.

A quel punto si è posto un problema. L'azienda, come già si è esposto, oltre a non mettere a disposizione spazi, non garantisce personale sanitario, quindi la persona che chiede di congedarsi dalla vita deve cercare qualcuno disponibile ad aiutarlo.

Luca si è nuovamente rivolto al comitato chiedendo informazioni e chiarimenti. Non è certo una ricerca semplice che qualunque cittadino/a possa fare in autonomia. Comunque in tempi brevi ha trovato due medici disponibili, ne ha scelto uno, un medico speciale – in questo è stato fortunato, anche se queste vicende non dovrebbero essere affidate alla “fortuna” – che lo ha incontrato e si è reso disponibile a “non abbandonarlo in questa sua estrema richiesta di aiuto”; ha esaminato con lui le varie possibilità e discusso sul luogo di messa in atto della sua volontà. Luca ha prontamente e ripetutamente espresso la sua “fretta”. Sono state individuate due modalità per la somministrazione dei possibili farmaci: la via endovenosa o la via “*per os*”, entrambe le procedure si potevano mettere in atto presso il domicilio. Luca ha inizialmente scelto la via endovenosa, più complessa, a causa anche della sua immobilità, ma più veloce, invece in caso di assunzione *per os*, ha richiesto la sedazione per lenire la sofferenza psicologica nell'intervallo di tempo necessario per ottenere l'effetto di perdita di coscienza (circa 15-20 minuti).

Merita riportare quanto scritto dal medico nella sua relazione: “durante il secondo colloquio Luca ha reso esplicita, con la mimica e con la sua modalità di comunicazione scritta, la sua *felicità* per la possibilità che gli viene riconosciuta”.

Il riconoscimento di un diritto realizza una possibilità, in questo caso paradossalmente una possibilità di “vita”; vita autonoma in una persona che l'autonomia sembra averla persa completamente, a causa della sua condizione fisica, ma che comunque chiede di determinarsi.

In questo “spazio di vita autonoma” Luca ha ritrovato una parentesi di “felicità”.

Per una persona come lui, che viveva una condizione simile⁷ la richiesta di aiuto è stata occasione per chiedere e/o ritrovare dignità⁸ e vita. Naturalmente si tratta di personalissime visioni della vita e di sé, non estendibili ad altri/e. Dignitosa (o non – più – dignitosa) è qualunque vita (e qualunque condizione) la persona percepisce e definisce come tale.

Ma per chi chiede accoglienza e rispetto per la sua stanchezza di vivere, e chiede di essere in questo aiutato/a, il riconoscimento di una simile possibilità diviene dunque il riconoscimento di un diritto fondamentale.

Paolo Zatti a questo proposito si esprime così: “nella sentenza della Corte costituzionale troviamo il richiamo al diritto del malato a *sottrarsi a sofferenze (che egli reputa intollerabili)*: cioè a *quello stesso diritto* che si può riconoscere alla base delle soluzioni

⁷ Una condizione che si può definire “infernale”, espressione introdotta e definita come “la situazione caratterizzata da persistenti dolori terminali (o da una situazione che potremmo chiamare di ‘indegnità esistenziale’ essendo venuti meno per sempre gli aspetti coscienziali che caratterizzano la persona) in cui è persa ogni ragionevole speranza di ritornare a uno stato normale, cosicché per il paziente è meglio non-esistere (morire) piuttosto che continuare a esistere in tale condizione”, in MORI, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze, 2010 (2a ed. 2013) cap. ix Eutanasia, 345 ss.

⁸ Sul termine “dignità” vi è un'ampia bibliografia, la sua interpretazione, come ben sappiamo, può portare a posizioni assolutamente inconciliabili, si pensi appunto al dibattito sull'aiuto medico a morire. Condivido la conclusione che dopo una analisi attenta della letteratura in merito, propone Demetrio Neri “Preferisco quindi la direzione che richiede di mettere in campo la paziente e, certo, più faticosa arte analitica tendente a criticare e denunciare gli usi conservatori e frenanti (la dignità umana come *constraint*) e a promuovere quegli usi che legano la nozione alla sempre più ampia fioritura delle possibilità umane (dignità umana come *empowerment*)”. (NERI, *Sugli usi del concetto di dignità umana in bioetica e in biodiritto*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2, 2017, 83 ss).

della l. n. 219 in materia di rifiuto di cure, di cure palliative, di sedazione profonda; un diritto elementare e fondamentale, “figlio” dei principi posti a base della l. n. 219 – *dignità, personalità/identità, autodeterminazione* – ma forse [...] a mio modo di vedere, più primordialmente legato allo stesso *diritto alla vita*, ovvero – come si dovrebbe sempre tenere a mente – a *vivere*: il diritto a sottrarsi a sofferenze intollerabili, ovvero ‘invivibili’ per la persona, tali cioè da privarla del suo poter ‘*vivere*’”⁹.

Tornando alla nostra vicenda, dopo che il medico che all’interno della “relazione di cura e fiducia” ha predisposto una dettagliata relazione, questa è stata sottoposta alla Commissione Aziendale e al Comitato per l’etica clinica, ed entrambi hanno espresso parere.

La Commissione ha richiesto chiarimenti tecnici al medico e non si è espressa (perché non lo ha opportunamente ritenuto di sua competenza) in merito ad una questione che ha sollevato lui stesso: la fornitura di farmaci e dispositivi per l’attuazione della procedura da parte della Azienda Sanitaria. Naturalmente, oltre al dover cercare un medico disponibile, anche procurarsi l’occorrente non era semplice, alcuni dispositivi erano complessi e molto costosi da realizzare (vista la condizione del paziente, infatti sarebbe stata necessaria una sofisticata tecnologia affinché potesse compiere l’atto autonomamente), alcuni farmaci inoltre erano di uso ospedaliero.

Su questo punto la Direzione, attenendosi alla regolamentazione adottata per l’attuazione della Sentenza della Corte costituzionale, ha ritenuto esauriti i compiti ad essa affidati dalla pronuncia stessa, con la mera “verifica” dei requisiti e della procedura proposta dal medico.

Il Comitato per l’etica clinica, nell’ambito di una riflessione principalmente etica, ma non solo, ha invece ritenuto opportuno accogliere la richiesta del medico.

È indubbio che nei casi in cui la fornitura non sia a carico del Servizio Sanitario Nazionale la persona, già provata da una condizione a suo giudizio non più sopportabile, si trova a dover gestire l’onere delle spese sanitarie e una situazione complessa, anche dal punto di vista organizzativo, ulteriore carico in un momento segnato da una forte sofferenza e dalla fatica della attesa.

Su questo aspetto, sia sul piano etico, che giuridico, nel nostro paese è presente un dibattito, ed una domanda che diviene centrale è questa: la conclusione cui giunge la sentenza con l’introduzione di una esimente della responsabilità penale, produce come conseguenza il riconoscimento da parte dell’ordinamento di un diritto di prestazione, che come tale richiede un coinvolgimento attivo della pubblica amministrazione?

Il Ministro Speranza, in carica nel 2022, dopo i fatti avvenuti nelle Marche, dove la strumentazione necessaria per compiere la volontà di un paziente è stata acquistata da una associazione¹⁰, in una lettera ai presidenti di Regione, è intervenuto precisando che “è da garantirsi che siano a carico del Servizio Sanitario Nazionale le spese mediche necessarie per consentire, al termine della procedura di verifica affidata alle strutture del Servizio Sanitario Nazionale, il ricorso al suicidio medicalmente assistito ai pazienti che ne facciano richiesta.”

⁹ ZATTI *La questione dell’aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 19/2017*, in AA.VV., *Etica, medicina e diritto - Dialogo sull’aiuto medico a morire dai Seminari del gruppo “Undirittogentile”*, numero monografico di *Resp. med.*, 1, 2022, 157 ss.

¹⁰ “Federico è morto nella sua abitazione dopo essersi auto somministrato il farmaco letale attraverso un macchinario apposito, costato circa 5.000 euro, interamente a suo carico, e per il quale l’Associazione Luca Coscioni aveva lanciato una raccolta fondi”. È morto “Mario”, il primo caso di suicidio assistito in Italia, https://www.quotidianosanita.it/cronache/articolo.php?articolo_id=105587.

Sempre in questa logica, V. Zagrebelsky afferma che “è comunque acquisito che l’aiuto al suicidio non più punibile è solo quello prestato dai medici delle strutture del Servizio Sanitario Nazionale. Così la restrizione rappresentata dal rinvio esclusivo all’opera del Servizio Sanitario Nazionale assume una portata ulteriore. Da un lato esclude che l’aiuto possa essere prestato da organizzazioni o da singoli privati, ma accanto a ciò impone al SSN il dovere di organizzare e fornire il servizio necessario alla realizzazione (nei casi definiti dalla Corte costituzionale) dell’aiuto al suicidio. E l’assegnazione al SSN implica che l’aiuto al suicidio si configura come un momento della relazione di cura medico/paziente (art. 1 219/2017). È chiaro che l’esclusività della competenza implica il dovere di corrispondere alla richiesta del servizio”¹¹.

Sembra davvero non coerente il fatto che mentre “*la verifica delle condizioni che rendono legittimo l’aiuto al suicidio deve restare affidata a strutture pubbliche del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)*” (Corte costituzionale), d’altro lato il carico delle spese, come della ricerca di tutto ciò che occorre, debba ricadere sulla persona che già ha dovuto attendere mesi per vedere riconosciuta e accettata la sua richiesta.

Come per la questione del “sostegno vitale” (requisito ritenuto necessario dalla Sentenza), anche questo aspetto chiaramente espone le persone ad una forma di discriminazione inaccettabile dal punto di vista etico: di nuovo, non solo per le spese economiche da sostenere, ma anche per l’organizzazione di un percorso, a partire dalla ricerca del medico “disponibile”, fino alla ricerca dei farmaci e dispositivi.

Nel caso di “Gloria” (la paziente che ha chiesto e ottenuto l’aiuto a morire in Veneto nel luglio 2023) invece l’azienda sanitaria ha fornito anche i mezzi materiali (farmaci e strumentazioni) necessari per concludere la procedura, pur se non ha trovato la disponibilità di un medico. Altro aspetto da sottolineare è che per la prima volta le terapie oncologiche sono state riconosciute come forme di sostegno vitale e di certo questo costituirà un importante precedente.

Mariella Immacolato, nel suo commento all’intervento di Vladimiro Zagrebelsky, dopo aver ripercorso e approfondito le ragioni già qui esposte in sintesi, aggiunge un passaggio molto importante sulla questione della fornitura gratuita dei farmaci richiesti e del personale disponibile.

“C’è, inoltre, un altro aspetto che va rilevato, e questo riguarda il significato simbolico del coinvolgimento nella pratica di suicidio medicalmente assistito. Infatti, chi ritiene che il SSN debba fornire anche i mezzi per il suicidio presuppone che la medicina come istituzione possa cambiare di paradigma e che, arrivati a un certo punto, anche la medicina sia materialmente coinvolta nel fine-vita. [...] Non sono sicura che all’interno delle ASL chi è preposto a dare direttive sulle tematiche in esame sia consapevole delle implicazioni che sul piano simbolico può avere il fornire o no i mezzi materiali richiesti per l’aiuto al suicidio”¹².

Il piano simbolico che evoca Mariella Immacolato è strettamente connesso al senso dell’espressione “aiuto medico a morire” ed è ciò che ho cercato di sostenere nella rilettura di questa vicenda.

Luca, dopo aver chiesto chiarimenti alla direzione aziendale, ha dunque scelto (in realtà ha dovuto scegliere) la via *per os* (più lenta e che implicava una sedazione per rendere “sopportabile” l’attesa); in questo modo si potevano contenere le spese e si semplificava l’organizzazione. Naturalmente le insidie non erano finite, occorreva

¹¹ ZAGREBELSKY, *Il suicidio medicalmente assistito nei LEA*, *Bioetica, Rivista interdisciplinare*, 1/2023.

¹² IMMACOLATO, *Davvero il suicidio medicalmente assistito va inserito nei Lea?*, in *Bioetica* 1/2023.

che una persona della famiglia andasse con una prescrizione in farmacia, sollevando inevitabilmente domande e richieste specifiche. Anche in questo caso è stato il medico “disponibile” a decidere di aiutarlo e a farsi carico di questo ulteriore problema; perché esporre una persona della famiglia ad un disagio e ad una sofferenza evitabili, come quella di dover raccontare fatti tanto privati, è una forma di violenza senz’altro inopportuna.

A margine è opportuno anche ricordare come molte delle difficoltà organizzative, non di poco peso, sono dovute al fatto che attualmente è prevista la possibilità di chiedere un aiuto medico a morire solo se il soggetto realizza l’atto in autonomia (cosa estremamente difficile in certe situazioni cliniche), da cui il termine che in questo contributo si è scelto di non usare, suicidio assistito.

Superare questa espressione, libera il campo da giudizi sulla persona, ma soprattutto costituisce un salto concettuale e ricorda che quello del medico è un atto che si pone sul piano della relazione e apre alla possibilità che non sia necessariamente chi chiede di morire a dover autosomministrarsi il farmaco, per vari motivi, tra cui quello di ovviare ad ogni tipo di discriminazione (tra chi può e chi non può o non vuole compiere autonomamente il gesto).

La “Prova di testo normativo”¹³ del Gruppo Diritto Gentile, già richiamata, in quest’ottica, prevede che “in relazione alle condizioni ed esigenze della persona richiedente, l’aiuto medico a morire può consistere nel sostegno l’autosomministrazione o nella somministrazione da parte del medico di farmaci adeguati allo scopo”.

Le considerazioni che sollecita la questione possono essere diverse; senz’altro vi sono aspetti etici che dobbiamo affrontare. L’esperienza vissuta in tutto questo è stata illuminante e ha mostrato in modo inequivocabile la necessità di porre gli interrogativi che Mori solleva in un suo recente contributo: “è umano imporre a una persona già tanto provata di fare una fatica finale così gravosa per chiudere l’esistenza? È davvero questo che richiede la cintura protettiva prevista dalla Corte a tutela dei pazienti vulnerabili? È giusto chiedere a uno che è già molto sofferente di dedicare le ultime sue forze in questo modo? A prima vista sembrerebbe più ragionevole dire che proprio per via della sua vulnerabilità il paziente dovrebbe essere agevolato nei suoi propositi, senza richiedergli uno sforzo quasi sovrumano per raggiungere l’obiettivo”¹⁴.

Ma non solo, proprio a partire dalla *ratio* della sentenza 242/19, possiamo sottolineare che “la Corte costituzionale (sentenza 242/19) equipara l’interruzione dei trattamenti di sostegno vitale alla azione attiva con cui una persona si procura la morte, ma poiché l’interruzione è attuata da terzi, non si capisce perché anche l’azione finale che procura la morte non possa essere compiuta da terzi, ma debba rimanere in capo solamente all’interessato. La simmetria delle azioni coinvolte richiede uguaglianza di intervento, e per questo una lettura più attenta della sentenza porta alla conclusione che già ora per coerenza è possibile allargare il nucleo della nozione di suicidio così da includervi anche l’azione fatta da terzi”¹⁵.

Ecco, ora che abbiamo percorso le diverse tappe occorre ricordare che Luca già nove mesi prima del suo congedarsi, nel nostro primo incontro, aveva esternato la neces-

¹³ *Prova di testo normativo in materia di aiuto medico a morire*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1/2023, 162 ss.

¹⁴ MORI, *Se la Consulta allarga i confini del suicidio assistito*, 22 maggio 2023, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=113999.

¹⁵ *Ibidem*.

sità di congedarsi dalla vita, infatti chiese se sarebbe stato possibile interrompere di bere ed alimentarsi, evitando ogni sofferenza.

Più tardi ha messo a fuoco che la strada meno dolorosa e più rispettosa della sua dignità sarebbe stata quella di richiedere l'aiuto medico a morire nel rispetto della sentenza della Corte. In realtà ci ha raccontato che già da due anni (quindi sedici anni dopo il suo incidente e la convivenza con la condizione da lui giudicata non più sostenibile) aveva maturato una simile decisione. Quindi quale peso, in una situazione divenuta ormai da tempo intollerabile, possono avere avuto questi mesi di attesa per una risposta alla sua richiesta e per ricevere, infine, questo “aiuto”?

In questi mesi il percorso anche per noi è stato complesso, per le questioni da discutere, per la necessità di comprendere bene il quadro clinico, e le diverse questioni tecniche. Ma soprattutto è subito emersa in tutta la sua chiarezza la nostra prima funzione: tutelare una persona che si trova in una condizione di estrema vulnerabilità completamente dipendente dal mondo esterno, per le più banali funzioni quotidiane, condizione tale da portarlo alla scelta estrema di congedarsi dalla vita, tutelarla nella sua volontà di autonomia e nel suo diritto di esercitarla, fino alla fine e fino al gesto più estremo.

Complessivamente, dall'arrivo della richiesta, alla conclusione di tutto il percorso valutativo, sono trascorsi cinque mesi, un ulteriore mese per l'organizzazione della procedura, quindi per la predisposizione di particolari presidi necessari affinché tutto si svolgesse in totale sicurezza, consentendo la gestione di eventuali complicazioni cliniche; infine per la ricerca dei farmaci, compresa la presentazione della documentazione necessaria a giustificarne l'acquisto. Sei lunghi mesi, un'attesa fatta di incontri, di domande e di silenzi.

Questa attesa ha incrociato da vicino il senso di grande dignità di un uomo che per sedici lunghissimi anni è stato prigioniero del suo corpo, un uomo lucido e determinato. Come sarà stato questo tempo per lui? E come ci si può sentire dopo aver esternato e formalizzato la propria decisione di congedarsi dalla vita?

Posso solo immaginare che sia stato un tempo “sospeso”. Sospeso come il tempo in cui si attende l'esito di un processo in cui si sa di non aver commesso alcun reato. Ecco forse Luca si è sentito così. Attendeva una risposta, e pur se non una sentenza, attendeva comunque una decisione che altri dovevano prendere sulla sua vita. In quei tempi sospesi più volte ha scritto per sollecitare pareri e risposte.

Ed infine, seppur ricco della sua grande forza vitale e felice di aver vista accolta la sua richiesta di autodeterminazione, ha tuttavia vissuto questo periodo a tratti con ansia e rabbia, sentendosi talvolta sminuito nella sua sofferenza.

Il nostro paese, a quattro anni dalla Sentenza della Corte costituzionale, non ha ancora una legge che consenta, in modo davvero rispettoso della persona, come un “diritto gentile” indicherebbe, di congedarsi dalla vita.

Luca non tollerava più vivere nella sua condizione e ha scelto di seguire un iter complesso e “nuovo” per tutti i soggetti coinvolti. La novità implica un ulteriore senso di responsabilità e talvolta un'incertezza che può portare ad assumere atteggiamenti difensivi.

La realtà ha mostrato quanto il rispetto della tempistica (in questo caso prevista dagli indirizzi operativi aziendali sopra riportati) possa in queste situazioni essere assai difficile.

Al di là della proficua collaborazione con la Commissione Aziendale, a dire il vero alcuni ritardi potevano essere evitati; è stato pesante dover rispondere alle molte richieste di sollecitazione da parte di quest'uomo. Non dovrebbero essere contemplati ritardi

“evitabili” in vicende simili. Ritengo che un impegno forte e centrale affinché sia evitata ogni possibile dilazione sia una questione di rispetto della persona, della sua vulnerabilità, della sua sofferenza, della sua dignità.

D'altra parte la sua autonomia “dipendeva” dalle nostre scelte, dalle nostre decisioni, ed era necessariamente vincolata e ostacolata dal nostro procedere, dalle nostre richieste.

Perché in realtà il diritto da riconoscere dovrebbe esprimersi in una “relazione di cura e di fiducia”. (v. art. 1, comma 2°, l. n. 219/2017) tra medico e paziente, come del resto avviene per il rifiuto dei trattamenti sanitari.

Condivido quanto sostenuto da Paolo Zatti, ossia che sia arrivato il momento di “oltrepassare, il crinale definito dal testo del 2017 e disegnare un nuovo orizzonte, più ampio, inclusivo dell'aiuto a morire. [...] perché se si riconosce, come ha fatto la Corte, che l'aiuto a morire è un logico sviluppo della legge vigente – che è *la legge della relazione di cura* – allora è scelta conseguente [...] estendere – con gli adattamenti necessari – alla nuova *pratica di cura* del sofferente le norme della legge esistente che gli offrono gli strumenti di tutela e attuazione dei suoi diritti”¹⁶.

Per concludere occorre aver presente alcuni elementi: il percorso descritto è stato reso complesso, ripeto, dall'assenza di una compiuta regolazione legislativa e dal fatto che il nostro è stato il primo caso di attuazione della sentenza della Corte costituzionale senza ricorso a tribunali; è indubbio che il disporre di indirizzi operativi (quali nel nostro caso quelli offerti dalla delibera della azienda sanitaria) ha offerto una preziosa guida e una tutela per i professionisti e per il paziente. Non posso tuttavia nasconderne i limiti importanti dati da una impostazione estremamente rigida e da una interpretazione della sentenza talmente restrittiva da rendere difficilissimo il percorso per i pazienti.

Detto questo, mi pongo il quesito suggerito da Mariassunta Piccinni: è possibile una legge “gentile” sull'aiuto medico a morire?¹⁷

Dopo aver guardato negli occhi l'infinita stanchezza di vivere e accolto la richiesta di “rispetto”, non posso che attendere una legge che non costituisca una ulteriore fonte di fatica ma che restituisca dignità, che si fermi sulla soglia, e davvero metta al centro le “sofferenze intollerabili” delle persone, il loro diritto a determinarsi e riappropriarsi di uno spazio di vita e di libertà.

In attesa di un intervento legislativo, occorre fare in modo che l'applicazione della Sentenza sia più possibile vicina a chi richiede di congedarsi dalla vita, con una vicinanza che, senza dimenticare la complessità dei diversi profili di tutela (della vulnerabilità del paziente, come delle professionalità coinvolte) renda “gentile” l'approccio, meno burocratico possibile, che si sviluppi nella relazione di fiducia e di cura tra medico e paziente e sia rispettoso, sempre, nel senso più ampio e pieno possibile, della persona e del suo contesto di relazioni significative.

Note sul ruolo e sulla scelta del comitato etico competente

Immaginando di tutelare la scelta del paziente così come la sua vulnerabilità, la sentenza della Corte costituzionale ha individuato un organismo terzo, il comitato etico.

¹⁶ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 19/2017*, in AA.VV., *Etica, medicina e diritto - Dialogo sull'aiuto medico a morire dai Seminari del gruppo “Undirittogentile”*, numero monografico di *Resp. med.*, 1, 2022, 161 ss.

¹⁷ PICCINNI, “Una legge ‘gentile’ sull'aiuto medico a morire?” *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1/2023, 167 ss.

Il problema, come già si è discusso anche nel gruppo “Per un diritto Gentile”, riguarda l’attribuzione di competenza e l’individuazione dei comitati che dovrebbero occuparsi della richiesta di aiuto medico a morire.

“La Corte ha affermato che: ‘la delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l’intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità. Nelle more dell’intervento del legislatore, tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti.’

A questo proposito, è necessario precisare che la Corte affida alle strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale la verifica delle condizioni che rendono legittimo l’aiuto al suicidio. A tale verifica, necessariamente di carattere clinico, si affianca il ruolo dei comitati etici che, per la loro terzietà e indipendenza (anche rispetto alle strutture sanitarie stesse), vengono richiamati con la funzione di fornire un parere con lo scopo di garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità”¹⁸.

Nel percorso che si è descritto, tutto ciò che già sul piano teorico avevamo condiviso e sostenuto, si è rivelato, se possibile, ancora più necessario ed inevitabile, oltre che urgente.

Come ha ben delineato il documento della Commissione Regionale di Bioetica della Regione Toscana i comitati per l’etica clinica sono i più adatti a svolgere il ruolo di organismo collegiale “terzo” che individua la Sentenza e “la loro competenza è quella che più precisamente risponde alle premure della Corte costituzionale”. Scopo del comitato è quello di “garantire situazioni di vulnerabilità implicate nel singolo caso clinico” non assumendo “un compito di mera ‘verifica notarile’ dell’operato dei medici e delle strutture sanitarie”, ma quello di “ingerirsi virtuosamente (e rispettosamente) nella relazione tra medico e paziente, non certo allo scopo di scardinarla o di sostituirsi agli unici legittimi titolari di quella relazione, bensì con la funzione di rilevare – anche attraverso il dialogo con il malato e i professionisti coinvolti – criticità e vulnerabilità non necessariamente già messe a fuoco, spazi per soluzioni alternative non necessariamente già proposte o sperimentate”¹⁹.

Il Comitato è chiamato a farsi strumento di consulenza, di tutela del paziente, del suo spazio di dignità e di scelta, e di mediazione bioetica; ed è questo che abbiamo messo in atto nella vicenda descritta. Ciascuno con la propria competenza specifica.

Come abbiamo scritto nel documento citato “vi sono alcune Regioni che, in alcuni casi ormai da anni, hanno costruito una attiva rete di comitati etici per la pratica clinica che, all’interno delle rispettive aziende sanitarie, ma in completa autonomia e indipendenza da esse, hanno la funzione di promuovere l’umanizzazione delle cure, il rispetto e la dignità della persona anche attraverso la sensibilizzazione e formazione del personale sanitario (e della cittadinanza). Essi hanno inoltre la funzione di fornire concretamente un supporto per dilemmi etici e casi complessi attraverso l’espressione di pareri consultivi. Tali organismi sono attivi in Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Province Autonome di Trento e di Bolzano, Emilia-Romagna e Toscana. [...] per l’esperienza maturata, il tipo di composizione, le finalità, laddove questi organismi siano istituiti, appaiono certamente i più adatti a svolgere il compito consultivo previsto dalla Corte”²⁰.

¹⁸ BUSATTA, PICCINI, RODRIGUEZ, MARSICO, *Comitati etici territoriali e suicidio assistito. Quel decreto va rivisto*, in *Quotidiano sanità*, 7 febbraio 2022.

¹⁹ Commissione Regionale di Bioetica, *Parere n.2/2020, Liceità condizionata del suicidio medicalmente assistito e sistema sanitario regionale*.

²⁰ BUSATTA, PICCINI, RODRIGUEZ, MARSICO, *Comitati etici territoriali e suicidio assistito. Quel decreto va rivisto*, in *Quotidiano sanità*, 7 febbraio 2022.

Il Comitato Nazionale di Bioetica, interpellato dal Ministero della Salute, su questo non si è espresso in modo unanime. Una maggioranza di componenti, pur se con possibili integrazioni, comunque ha individuato, come organismo terzo, i comitati etici territoriali che sono istituiti in realtà come comitati per la sperimentazione clinica.

“Il CNB ritiene che la competenza affidata al Comitato Etico possa attribuirsi ai CET (Comitati Etici Territoriali) di cui al Decreto del 26 gennaio 2023 (“Individuazione di quaranta comitati etici territoriali”), uniformemente presenti nel Paese.[...] Il Comitato Etico così identificato istituisce al suo interno, in un approccio “caso per caso”, che garantisca prossimità con il paziente che chiede assistenza al suicidio, una commissione integrata con esperti esterni, in modo da assicurare le competenze professionali e relazionali ritenute necessarie in riferimento alla situazione clinica di ogni singolo richiedente”.

Ritengo invece che tale competenza sia da attribuirsi a questi solo “in via del tutto temporanea e residuale”²¹.

Di certo è inopportuno che si immagini un “approccio caso per caso” e si indichi come strada quella della “integrazione” con ulteriori professionalità. Come si può immaginare di affrontare una vicenda e un percorso così complesso senza una formazione adeguata e una composizione stabile? Credo anzi che sia arrivato il momento, per la complessità dei temi (e quello dell’aiuto medico a morire è solo uno dei tanti aspetti di etica che si incrociano nella pratica clinica), di istituire i comitati per l’etica (nella) clinica su tutto il territorio nazionale.

Fa riflettere che il coordinatore, Carlo Petrini, del Centro di coordinamento nazionale dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni cliniche sui medicinali per uso umano e sui dispositivi medici, ritenga sia “indispensabile promuovere e valorizzare l’attività di comitati per l’etica clinica. [...] I comitati etici territoriali, come attualmente configurati, difficilmente sono in grado di occuparsi di etica clinica. [...] Finora, in Italia, l’etica clinica non è stata promossa con iniziative a valenza nazionale, ma soltanto con provvedimenti in alcune regioni. È questa l’occasione per intervenire”²².

L’esperienza maturata in tanti anni (nelle due tipologie di comitati) mi porta a ritenere che non sia proprio nella natura dei comitati per la sperimentazione (CET), pur se integrati di volta in volta, occuparsi di questioni come quelle qui trattate.

Come scrivono altri componenti del CNB “per svolgere al meglio un compito così delicato e peculiare di tutela di chi si trova in situazione di estrema vulnerabilità, il comitato etico territorialmente competente dovrebbe essere aduso a trattare situazioni di etica clinica, possibilmente con una composizione stabile e idonea allo scopo. [...] È pertanto urgente far sì che in ogni parte d’Italia si creino comitati per l’etica (nella) clinica includenti l’expertise sanitario e di scienze umane e sociali richiesto per una adeguata analisi oltre che dei casi di etica clinica ordinariamente emergenti nelle corsie delle strutture sanitarie, anche di quelli riguardanti il suicidio assistito. Proprio perché dedica in modo costante la propria attenzione ai problemi etici della pratica clinica, que-

²¹ BATTAGLIA, CAPORALE, D’AVACK, GARATTINI, MORI, SAVARINO, ZUFFA, *Risposta argomentata circa l’individuazione dei comitati etici competenti in materia di suicidio assistito nella situazione italiana*, (CNB, *Risposta al quesito del Ministro della Salute* (2 gennaio 2023), 24 Febbraio 2023.

²² PETRINI, *Suicidio assistito. La Corte afferma ruolo determinante comitati etici*, in *Quotidiano Sanità*, 27 settembre 2019.

sto tipo di comitato etico sviluppa infatti la specifica sensibilità e le competenze adatte per affrontare nel migliore dei modi le situazioni in esame”²³.

La “prova di testo normativo” già citata non attribuisce, sempre nella logica di un approccio sobrio e snello (“gentile”), un ruolo al comitato etico come quello previsto dalla Sentenza della Corte.

Personalmente, pur avendo sottoscritto il testo, ho riflettuto molto su questo.

Mariassunta Piccinni, a questo proposito, precisa che:

“Non è previsto il ricorso ad organismi tecnici stabilmente istituiti, inclusi i comitati etici già esistenti. Ciò non toglie che, come accade per qualsiasi problema di pratica clinica, in base alle particolarità del caso, e laddove un comitato di etica clinica sia istituito dalla struttura sanitaria di riferimento, questi organismi possano essere coinvolti per un loro parere non vincolante, utile ad affrontare casi che pongano questioni etiche di particolare complessità”²⁴.

Non solo sul piano teorico, ma soprattutto alla luce delle esperienze fatte, ritengo, invece, che sarebbe stato importante prevedere uno spazio per questo ruolo di “tutela”. Di certo per situazioni di particolare vulnerabilità e/o complessità, ma anche per l’attitudine alla mediazione (bio)etica tra i diversi interlocutori e soggetti in questione: proprio questa, in diversi casi, può rivelarsi utile e opportuna e solo un comitato etico – luogo di incontro tra visioni, prospettive, chiavi di lettura e competenze specifiche – la può favorire e svolgere.

Luca si è congedato dalla vita al mattino. È andato tutto come aveva deciso. Ha chiuso gli occhi “fero della sua vittoria”.

²³ BATTAGLIA, CAPORALE, D’AVACK, GARATTINI, MORI, SAVARINO, ZUFFA, *Risposta argomentata circa l’individuazione dei comitati etici competenti in materia di suicidio assistito nella situazione italiana*, (CNB, *Risposta al quesito del Ministro della Salute* (2 gennaio 2023), 24 Febbraio 2023.

²⁴ PICCINNI, *Una legge ‘gentile’ sull’aiuto medico a morire?*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1/2023, 167 ss.

TIZIANA MONTECCHIARI

DISPOSIZIONE *POST MORTEM* DEL PROPRIO CORPO
A FINI DI STUDIO E DI RICERCA
RIFLESSIONI A MARGINE DELLA LEGGE 10 FEBBRAIO 2020, N. 10

*Non exiguum temporis habemus, sed multum perdidimus. Satis longa vita et in maximarum rerum consummationem large data est, si tota bene collocaretur (...).
Ita est: non accipimus brevem vitam, sed fecimus, nec inopes eius sed prodigi sumus.*

Non abbiamo poco tempo, ma ne abbiamo perduto molto. Abbastanza lunga è la vita e data con larghezza per la realizzazione delle cose più grandi, se fosse tutta messa bene a frutto (...).

Sì, non riceviamo una vita breve, ma tale l'abbiamo resa, e non siamo poveri di essa, ma prodighi.

Lucio Anneo Seneca, *De brevitare vite*, I, 3, 4 – 62 d. C.

SOMMARIO: 1. Atti di disposizione del proprio corpo *inter vivos*: l'art. 5 del Codice civile e sua dimensione costituzionale. – 2. Disposizione del proprio corpo *post mortem* a fini di studio, di formazione e di ricerca: legge 10 febbraio 2020, n. 10. Rilevanza sociale ed etico-solidaristica. – 3. Modalità di prestazione del consenso. Confronto normativo con la disciplina delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, legge n. 219/2017. – 4. Riflessioni conclusive sul profilo del “*diritto gentile*” a tutela della persona.

1. *Atti di disposizione del proprio corpo inter vivos: l'art. 5 del Codice civile e sua dimensione costituzionale*

La tematica del corpo umano quale oggetto di un diritto soggettivo e la disputa sul suo riconoscimento giuridico è risalente nel tempo¹, con linee di riflessione e ricostrutti-

¹ Nelle forme giuridiche più arcaiche non emergeva sul tema una netta dicotomia terminologica, in quanto il “corpo” era sinonimo a volte di “uomo” inteso, con accezione moderna, come persona giuridicamente capace, a volte, invece di una *res*, una “cosa” e, come tale, oggetto di una serie di rapporti di diritto privato, quali la compravendita o la promessa al pubblico. Ad esempio, la cessione di uno schiavo nell'antica Roma era individuata semplicemente, nella cessione di un “corpo”, tramite un contratto non dissimile da quello previsto per gli altri beni produttivi. Lo schiavo, nella società romana era oggetto e non soggetto di diritto e perciò, a somiglianza delle altre *coese*, il suo corpo era sottoponibile all'altrui dominio, anche se tale fenomeno non escludeva che si potessero riconoscere agli schiavi alcuni attributi e qualità della persona. Inoltre, sotto altro profilo, il “corpo” ha da sempre costituito il punto di riferimento privilegiato dell'intervento penale (MANTOVANI, *Diritto penale: i delitti contro la persona*, Cedam, 1995). In tale sfera giuridica, infatti, da un lato il “corpo” trova tutela rispetto a tutte quelle ipotesi in cui lo stesso venga a essere minacciato, violato o distrutto, dall'altro è stato utilizzato, in alcune culture e periodi storici, come oggetto su cui far ricadere ogni forma di sanzione (FRANCIOSI, voce «Schiavitù», in *Enc. del dir.*, XXXXI, Giuffrè, 1989, 620-632).

È necessario giungere alle codificazioni ottocentesche e alle Dichiarazioni dei diritti dell'uomo, matrici dei codici attuali, per individuare nell'uomo, inteso come titolare di una serie di diritti personalissimi e, in quanto tali, intrasmissibili e inalienabili, un valore da tutelare, compreso l'elemento “materiale” del

ve molto variegata, spesso rivolte a tutelare il corpo in funzione di esigenze che assumevano ampiamente connotati pubblicistici, più che espressione di tutela della persona².

Non vi è dubbio che il corpo è un elemento fondamentale dell'individuo tale da identificarlo con l'ineludibile carattere dell'esclusività³, esso rappresenta il soggetto dal punto di vista esterno e materiale, in un rapporto di "appartenenza", che realizza nel contempo la sua identità⁴.

In Italia operano norme e principi i quali, salvaguardando l'essere umano, inevitabilmente, vanno a incidere in modo particolare sulla sfera della corporeità, *in primis*, la Carta costituzionale italiana che tutela la persona sotto molteplici aspetti, ad esempio quelli della vita, dell'integrità fisica e della salute (artt. 2 e 32 Cost.); la protezione della dignità della persona umana (artt. 3, 27, 32 e 41 Cost.); la garanzia dell'uguaglianza giuridica e della pari dignità morale tra gli uomini, senza alcuna forma di discriminazioni (art. 3 Cost.); la necessità del consenso informato del soggetto destinatario di attività medico-chirurgiche (artt. 13 e 32 Cost.),⁵ mentre accanto a queste disposizioni ne esistono altre che tutelano, nel contempo, la libertà di scienza e di ricerca e che fondano la legittimità della sperimentazione (artt. 9 e 33 Cost.).

In effetti, appare utile sottolineare come il diritto fondamentale all'autodeterminazione della persona, il cui fondamento è nell'art. 13 Cost., va inevitabilmente bilanciato con i principi su indicati, in quanto deve essere inteso non solo quale pretesa al "controllo" del proprio corpo, ma anche al "rispetto" del medesimo⁶.

Il confine tra la tutela del corpo e la tutela della persona è segnato, in particolare, dal c.d. "principio personalistico" in base al quale l'uomo si afferma come valore etico in sé, come fine ultimo della tutela giuridica, il che ne esclude ogni forma di strumentalizzazione. In tal senso il principio personalistico realizza il venir meno della più antica concezione giuridica in base alla quale l'uomo era strumentale ai superiori interessi dello Stato, che era l'unico in grado di riconoscergli lo *status* di persona e, come tale, garantirgli adeguata tutela.

Sul piano strettamente giuridico il "personalismo" genera, quindi, il principio di indisponibilità del proprio corpo che, ancor prima dell'entrata in vigore della Costituzione, trovava espressione in norme come l'art. 5 del codice civile⁷.

suo corpo per cui la naturale inscindibilità degli aspetti fisici e mentali di un individuo pone il corpo come uno strumento ineliminabile e necessario affinché si tuteli anche la vita. Ciò comporta il verificarsi di situazioni soggettive in cui la protezione dell'essere umano è strettamente vincolata all'elemento fisico tale che, anche laddove si debba intervenire a fini medici, biologici, punitivi, ecc., all'individuo possa garantirsi una piena tutela dell'integrità fisica, che è contemporaneamente anche tutela della propria identità. Tant'è che nella nostra Costituzione, ad esempio le sanzioni penali, non possono essere contrarie al senso di umanità, *ex art. 27, comma 3°, Cost.*

² RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, in *Il governo del corpo*, a cura di Canestrari, S., Ferrando, G., Mazzoni, Rodotà, e Zatti, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da Rodotà e Zatti, t. I, Giuffrè, 2011, 54; ZATTI, *Principi e forme del "governo" del corpo*, *ivi*, 13; ALPA-ANSALDO, *Le persone fisiche*, nel *Commentario Schlesinger*, continuato da Busnelli, Giuffrè, 2013, *sub artt.* 1-10, 360; ROMBOLI, *La relatività dei valori costituzionali per gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Pol. dir.*, 1991, 568; DE CUPIS, *I diritti della personalità*, nel *Trattato Cicu e Messineo*, XXI, Giuffrè, 1982, 111.

³ MESSINETTI, *Persona e destinazioni solidaristiche*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1999, 493; NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Eur. e dir. priv.*, 2009, 1.

⁴ DI ROSA, *La persona oltre il mercato. La destinazione del corpo post mortem*, in *Eur. e dir. priv.*, 4, 2020, 1179.

⁵ D'ADDINO SERRAVALLE, *Gli atti di disposizione del corpo e la tutela della persona umana*, Esi, 1983, 97.

⁶ RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, *cit.*, 51.

⁷ Sul principio di autodeterminazione negli atti di disposizione del corpo, rileva ancora RODOTÀ, *Il corpo "giuridificato"*, *cit.*, 53: "Il corpo non è considerato intoccabile, ma è oggetto del potere della perso-

In particolare, l'art. 5 cod. civ. sancisce il divieto di disporre del proprio corpo quando ciò possa provocare una menomazione permanente dell'individuo, tutelandone così, l'integrità fisica, ma quanto previsto nella norma rappresenta una concezione della prospettiva tradizionale che vedeva nel corpo, e la sua integrità fisica, non un bene della persona da proteggere, bensì uno strumento separato dalla persona e necessario per adempiere suoi specifici doveri verso la società e verso la famiglia, in base ai valori storici del periodo vigente al momento dell'emanazione del codice⁸.

Se quindi, per molto tempo il diritto all'integrità fisica è stato in via esclusiva qualificato in rapporto ai limiti degli atti di disposizione del proprio corpo, la prospettiva è gradualmente mutata dopo l'entrata in vigore della Carta costituzionale, e anche grazie ad una legislazione speciale in materia di salute, che ha contribuito ad erodere il rigido contenuto precettivo dell'art. 5 del cod. civ., in quanto, da un lato il concetto di "diminuzione permanente" dell'integrità fisica cui la norma fa riferimento ha perso rilevanza per l'ingresso della nozione di salute che si è sovrapposto a quello di "integrità fisica", e anche per le deroghe inserite proprio nelle sopravvenute leggi speciali stesse⁹.

Infatti, vi è da osservare che in alcuni casi gli atti dispositivi che comportano una menomazione permanente non sono necessariamente sempre qualificabili lesivi della dignità umana.

Si può fare riferimento, ad esempio, alla legge sui trapianti di organi¹⁰ a scopo esclusivamente terapeutico, che comprende la donazione di organi e tessuti del proprio corpo dopo la propria morte, per consentire la vita altrui¹¹, alla donazione di rene di persona vivente nell'esplicito riferimento alla realizzazione di un atto di solidarietà sociale (l. 26 giugno 1967, n. 458), a quella sulla donazione di sangue e di midollo¹², a quel-

na che può disporre a vantaggio di altri, sia pure entro i limiti segnati da legge, ordine pubblico e buon costume, dunque escludendo in primo luogo forme di commercializzazione del corpo. La logica è quella della solidarietà sociale, finalizzata alla tutela di un bene essenziale, qual è la salute".

⁸ CHERUBINI, *Atti di disposizione del corpo*, in *Tutela della salute e diritto privato*, Giuffrè, 1978, 76; ROMBOLI, *Persone fisiche*, nel *Commentario Scialoja-Branca*, Zanichelli-Foro it., 1988, sub art. 5, 288.

⁹ Cass. pen., sez. un., 21.1.2009, n. 2437, in *Dir. pen. e proc.*, 2009, 447, che ha aperto ad una interpretazione dell'art. 5 c.c. rivolta alla sostituzione del concetto "statico" di integrità fisica con quello "dinamico" di salute, riconducendo il "potere" di disporre ad una "libertà di decidere e di autodeterminarsi in ordine a comportamenti che in vario modo coinvolgono e interessano il proprio corpo".

¹⁰ È proprio il concetto di indisponibilità che sta alla base anche della regolamentazione del trapianto di organi, tecnica legata all'evoluzione della medicina e risalente già alla fine dell'Ottocento che si presenta, ancora oggi, tematica quanto mai complessa: Sul tema, senza pretesa di completezza, cfr., D'ORAZIO, RICCI, SAPORITO, SATURNO, SCIANCELEPORE, SICA, ZAMBRANO, *La disciplina giuridica dei trapianti*, Legge 1° aprile 1999, n. 91, Giuffrè, 2000; VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni», I, in *Enc. giur. Treccani*, (dir. civ.), Ed. Enc. it., 2000, 1; VERCELLONE, voce «Trapianti di tessuti e organi», nel *Digesto IV ed.*, *Disc. priv.*, sez. civ., II, agg. Utet, 2001, MANTOVANI, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, Cedam, 1974; ID., voce «Trapianti», nel *Novis. Digesto it. Appendice*, VII, Utet, 1987, 793-797. La disciplina è affidata alla legge 1° aprile 1999, n. 91, *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti*, il cui regolamento è stato emanato dal Ministero della Salute con Decreto 20 agosto 2019, n. 130: *Regolamento recante disciplina degli obiettivi, delle funzioni e della struttura del Sistema informativo trapianti (SIT) e del Registro nazionale dei donatori di cellule riproduttive a scopi di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo*.

¹¹ La legge n. 91/1991 è stata successivamente regolata dal Decreto Ministeriale 8 aprile 2000 per coordinare la modalità di prestazione del consenso/silenzio-assenso, o diniego espressamente manifestato, e le modalità di notifica da parte delle Aziende Sanitarie agli assistiti della richiesta di dichiarare la loro libera volontà in ordine alla donazione di organi o tessuti dopo la propria morte a scopo di trapianto e salva vita altrui.

¹² L. 21 ottobre 2005, n. 219, che disciplina le attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati.

la sul mutamento di sesso¹³, a quella sulla procreazione medicalmente assistita¹⁴, come vanno ricordate tutte le disposizioni speciali che negli ultimi anni sono intervenute in materia di salute e libertà di autodeterminazione riconosciuta a ciascun soggetto¹⁵, le quali hanno consentito di realizzare e perseguire i valori costituzionali espressi dall'art. 32 Cost., che la dimensione sostanziale dell'art. 5 del cod. civ. non permetteva¹⁶.

Vi è comunque da precisare che, ad esempio, se la citata legge n. 458/1967 ha derogato, per l'alto valore sociale e morale dell'atto, al divieto generale di privarsi di organi vitali come per l'ipotesi specifica della donazione del rene da donatore vivente, è anche vero che nel prelievo di organi non rinnovabili, qual è il trapianto di parte del fegato¹⁷, l'intervento rappresenta una soluzione salvavita per il ricevente, ma indubbiamente compromette l'integrità fisica del donatore.

L'atto dispositivo, quindi, deve essere libero e gratuito, preferibilmente consentito a familiari e consanguinei, deciso da persona maggiorenne e capace d'intendere e volere, consapevole dei possibili rischi e naturalmente consenziente. La donazione ha carattere di assenza di efficacia vincolante, nel senso della possibilità del rifiuto fino all'ultimo momento precedente all'intervento da parte del donatore.

A seguito di tale nuova impostazione giuridica del concetto di salute e di integrità psico-fisica, e alla luce dei principi costituzionali cui la nuova legislazione si è ispirata, non si può negare che l'art. 5 cod. civ. così come ancora attualmente formulato ha posto non pochi problemi interpretativi¹⁸, per cui si è discusso se quanto concesso dalla norma si possa riferire solo ad atti con cui il soggetto dispone del proprio corpo a favore di interessi di terzi, oppure anche per atti in cui direttamente il soggetto interviene e mette a rischio la propria salute, oppure quelli che vengono consentiti dal soggetto medesimo a terzi per interventi sul proprio corpo, di natura chirurgica, oppure per sperimentazioni di farmaci, o modifiche di caratteri sessuali, o nell'ambito dei contratti sportivi per attività pericolose, come il pugilato,¹⁹ o le attività circensi, fermo restando il limite della contrarietà a norme imperative, ordine pubblico e buon costume.

Il conflitto che la formulazione dell'art. 5 cod. civ. pone è senza dubbio fra il principio di tutela dell'integrità fisica e il principio di autodeterminazione del proprio corpo,

¹³ L. 14 aprile 1982, n. 164, Norme in materia di rettificazione di attribuzione di sesso; PALMIERI, *Il cambiamento di sesso*, nel *Trattato di biodiritto Rodotà-Zatti. Il governo del corpo*, cit., 729.

¹⁴ L. 19 febbraio 2004, n. 40, Norme in materia di procreazione medicalmente assistita.

¹⁵ E da considerare nel novero anche la legge speciale sulle disposizioni anticipate di trattamento e il consenso informato, l. 22 dicembre 2017, n. 219, ma anche atti di disposizione *post mortem* possono avere la loro rilevanza, e sono anche questi disciplinati, come vedremo nei prossimi paragrafi.

¹⁶ Come anche ribadito dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 ed entrata in vigore sul piano internazionale il 1° dicembre 1999, è vietato espressamente il traffico di organi e di tessuti di origine umana, soprattutto verso Stati che ne fanno libero commercio. Il prelievo ed il trapianto di organi sono dunque consentiti, in deroga al divieto, tutte le volte che sono a titolo gratuito, effettuati cioè per spirito di solidarietà civile e sociale e ad esclusivo scopo terapeutico.

¹⁷ La legge italiana permette che un donatore vivente possa donare parte del suo fegato perché venga trapiantato. Il trapianto da vivente può essere fatto tra consanguinei o comunque tra soggetti con un rapporto di parentela (coniugi o anche figli adottivi) e richiede sempre l'autorizzazione di un magistrato che accerti la spontaneità, libertà e gratuità della donazione: il trapianto di fegato da donatore vivente è regolato dalla L. 16 dicembre 1999, n. 483, "Norme per consentire il trapianto parziale di fegato". Dal 2012 è consentito anche il trapianto parziale tra persone viventi di polmone, pancreas e intestino (L. 19 settembre 2012 n. 167).

¹⁸ CAGGIA, *Gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Diritto civile*, I, *Fonti, soggetti, famiglia*, diretto da N. Lipari e P. Rescigno, Giuffrè, 2009, 559.

¹⁹ DOGLIOTTI, *Le persone fisiche. La vita e l'integrità fisica*, nel *Trattato Rescigno*, 1, Utet, 1999, 95.

come espressione del principio di libertà *ex art. 13 Cost.*, che va risolto di volta in volta individuando se la menomazione che segue ad un atto disposizione liberamente determinato possa qualificarsi illecito per violazione di norme imperative, ordine pubblico o buon costume, per cui l'ampiezza degli atti dispositivi è subordinata a precisi limiti di carattere speciale, avuto riguardo allo sviluppo della persona considerata anche nei suoi valori spirituali e nelle sue relazioni sociali²⁰, ma altresì nel rispetto di principi di solidarietà²¹.

Rimane fermo il principio secondo il quale il soggetto non può disporre del proprio corpo come fosse un bene, e ciò conferma l'idea che non sussiste un diritto di proprietà sul proprio corpo, ma un diritto fondamentale all'integrità fisica, che tutela il corpo come espressione della persona umana²².

2. *Disposizione del proprio corpo post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca: legge 10 febbraio 2020, n. 10. Rilevanza sociale ed etico-solidaristica*

La legge 10 febbraio 2020, n. 10, che ha disciplinato la possibilità di disporre del proprio corpo *post mortem* per specifiche finalità di studio, di ricerca e di formazione, costituisce il punto di arrivo di un lungo e risalente dibattito²³.

Prima di tale legge, non era presente una compiuta e articolata regolamentazione riguardo la modalità di raccogliere la volontà del soggetto rivolta a rendere disponibile *post mortem* il proprio corpo per fini didattici e scientifici²⁴, anche se nella pratica rimaneva la possibilità di rivolgersi ad alcuni centri universitari attivi in Italia mediante una disposizione "donativa" compilata e sottoscritta dal disponente, sempre revocabile²⁵.

L'argomento è stato affrontato anche dal Comitato Nazionale di Bioetica²⁶ il quale aveva evidenziato, da un lato, la rilevanza morale della donazione del proprio corpo *post*

²⁰ D'ARRIGO, *Autonomia privata e integrità fisica*, Giuffrè, 1999, 372; in materia di vulnerabilità e autodeterminazione di soggetti fragili, cfr. fra gli altri, anche FUSARO, *L'atto patrimoniale della persona vulnerabile. Oltre il soggetto debole: vulnerabilità della persona e condizionamento del volere*, Jovene, 2019.

²¹ Sulla donazione di organi a fini di trapianto, cfr. BUSATTA, *Il consenso alla donazione degli organi: uno studio comparato alla ricerca di un modello costituzionalmente preferibile*, in *Corti Supreme e salute*, 2020, I, 105, in cui si evidenzia come al diritto competa "il complesso compito di conciliare (...) due dimensioni", da un lato "la concezione della vita e del legame indissolubile tra anima e corpo (...) e dall'altro, "valorizzando al contempo le potenzialità per la salute e la vita di cui può beneficiare una persona, possibile destinataria di una donazione".

Inoltre, FORNI, *Il trapianto di organi: aspetti etici e giuridici*, nel *Trattato di diritto e bioetica*, a cura di CAGNAZZO, Esi, 2017, 328.

²² C.M. BIANCA, *Diritto civile. 1. La norma giuridica. I soggetti*, Giuffrè, 1981, 163.

²³ Si noti, tuttavia, che la destinazione *post mortem* del corpo a fini didattico-scientifici, sebbene non disciplinata, era ritenuta lecita e meritevole anche prima dell'entrata in vigore della legge in oggetto. Cfr., DE CUPIS, *I diritti della personalità*, cit., 192; RAVERA, *Il diritto a disporre del proprio corpo dopo la morte*, in *Il diritto della persona; tutela civile, penale e amministrativa*, a cura di CENDON, vol. III, Utet, 2005, 744 e 751; COPPOLA, *Le disposizioni aventi ad oggetto gli organi umani*, in AA.VV., *Le disposizioni testamentarie*, diretto da G. Bonilini, coordinato da V. Barba, Utet, 2012, 498.

²⁴ Art. 32, Regio Decreto 31 agosto 1933, n. 1592, (*Testo Unico Istruzione Superiore*); art. 39, Decreto Presidente Repubblica 21 ottobre 1975, n. 803, (*Regolamento Polizia Mortuaria*), modificato con Decreto Presidente Repubblica 10 settembre 1990, n. 285.

²⁵ Ai prossimi congiunti, in mancanza di una specifica disposizione dell'interessato, era riservata la possibilità di determinare unicamente la destinazione e le modalità della sepoltura, quale diritto *iure proprio* espressione del diritto al rispetto per i defunti.

²⁶ Parere Comitato Nazionale Bioetica: *Donazione del corpo post mortem a fini di studio e ricerca*, parere approvato il 19 aprile 2013 e pubblicato il 20 maggio 2013, in <http://bioetica.governo.it/media/3430/13-pareri2013-2014-it.pdf>; OSCULATI, GUZZETTI, TAVANI, *Usò del cadavere o di sue parti a scopi*

mortem, soprattutto per un miglioramento dello studio in campo medico e farmacologico, quale espressione di valori di solidarietà e di promozione della cultura e della ricerca, ma dall'altro riteneva moralmente incongrua la disciplina vigente, contenuta nel Regio Decreto n. 1592 del 1933 (*Testo Unico sull'Istruzione Superiore*), che destinava ad attività didattiche e di studio i cadaveri di persone risultate sconosciute o prive di parenti, in contrasto con il principio riconosciuto del consenso consapevole del donatore, escludendo l'operatività del principio silenzio/assenso²⁷.

Ulteriori problemi specifici erano, oltremodo, rappresentati dalla individuazione della forma del consenso in vita del donatore, la sua vincolatività o meno, la prevalenza del profilo pubblicistico o privatistico del fenomeno, la rilevanza della volontà dei familiari, la presenza di una struttura adeguata ed efficiente per il trattamento, lo studio, la conservazione dei corpi, il profilo etico di restituire la salma ai familiari, se presenti²⁸.

L'entrata in vigore della legge n. 10/2020 rappresenta senza dubbio un passo avanti importante, perché *in primis*, ha fornito risposte alla maggior parte delle questioni sopra evidenziate, inoltre consente finalmente di avere anche nel nostro Paese migliori percorsi di formazione per medici, specializzandi e chirurghi, e di far avanzare la ricerca scientifica a favore del progresso delle conoscenze e della salute di tutti²⁹.

Peraltro, rappresenta un dato positivo anche in riferimento alla categoria dei diritti soggettivi poiché, ampliando la sfera dell'autodeterminazione, consente di compiere nuove scelte personalissime, ispirate sicuramente a finalità elevate, a valori altruistici e di solidarietà.

Appare infine, evidente quali siano i principi etici e giuridici in base ai quali si è rivelato necessario un intervento normativo specifico che, da un lato consenta la promozione della ricerca e del progresso scientifico, ma dall'altro sia rivolto ad assicurare l'osservanza della volontà del defunto e il rispetto del suo cadavere.

3. *Modalità di prestazione del consenso. Confronto normativo con la disciplina delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, legge n. 219/2017*

La legge n. 10 del 10 febbraio 2020 si compone di 10 articoli, e prevede che la dichiarazione di consenso alla disposizione *post mortem* del proprio corpo o dei tessuti debba essere redatta, in analogia con la legge n. 219/2017 sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, nelle forme previste proprio per le dichiarazioni anticipate, ovvero per atto pubblico, per scrittura privata autenticata o per scrittura privata consegnata per-

scientifici. Sinossi della normativa italiana e confronto con quella di alcuni Paesi esteri, in *Riv. it. med. leg.*, 2010, 251 ss.; GIORIO, *La donazione di cadavere per scopi scientifici e di ricerca*, in *Stato civ. it.*, dicembre 2018, 18.

²⁷ Per una prima analisi della legge in oggetto, si vedano GHIDONI, *Prime riflessioni sulle disposizioni della salma*, in *Fam. e dir.*, 2020, 523 ss.; DI ROSA, *La disposizione del proprio corpo post mortem a fini didattici e scientifici*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2020, 843 ss.; ZULLO, *Considerazioni etico-giuridiche a margine della Legge 10 febbraio 2020, n. 10 "Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica"*, in *Rivista di BioDiritto*, 2020, 271 ss.; GHIONE, *Luci e ombre della l. 10/2020 in materia di disposizione del corpo e dei tessuti post mortem*, in *Famiglia*, 2020, 457 ss.

²⁸ ZOIA, *La legislazione sulla destinazione del corpo alla scienza in Italia*, in *La dissezione anatomica su cadavere nell'educazione medica e chirurgica. Appunti del Simposio*, Milano, 10 ottobre 2017, a cura di GIBELLI, SFORZA e ZAGO, 2017; OSCULATI, GUZZETTI, TAVANI, *op. cit.*, 252.

²⁹ CASS., 27.3.1958, n. 1033, in *Foro it.*, 1958, I, 529, in cui già si riconosceva la facoltà privatistica di disporre del proprio cadavere quale espressione di un diritto della personalità, assoluto e intrasmissibile, quale "proiezione ultra-esistenziale della persona umana".

sonalmente dal disponente medesimo presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune di residenza.

Peraltro, appare opportuno segnalare come nel testo della l. n. 10/2020 sia stato escluso l'utilizzo del termine "donazione" per scegliere una definizione specifica dell'atto, ovvero quello di "disposizione" di natura codicistica (art. 3, comma 1, l. 10/2020), quale atto gratuito non donativo.

Inoltre, la dichiarazione deve essere consegnata alla Azienda Sanitaria di appartenenza a cui spetta il compito di conservarla e trasmetterla telematicamente alla Banca Dati Dat³⁰.

La revoca del consenso può essere effettuata in qualunque momento, secondo le medesime formalità sopra indicate, e in presenza di "ragioni di emergenza e urgenza", anche mediante "dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni" (art. 7, l. 10/2020).

La disciplina relativa al consenso è contenuta nell'art. 3, comma 1, della legge n. 10/2020, in cui si richiama espressamente l'art. 4, comma 6 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, previsto per le Dat, ricordando che queste ultime sono dichiarazioni attraverso le quali ogni soggetto capace di agire e capace di intendere e di volere, in previsione di una eventuale, futura incapacità di autodeterminarsi nelle scelte medico-sanitarie, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, anche c.d. "salvavita"³¹.

La "disposizione" del corpo *post mortem* alla scienza, quindi, può avvenire solo se è il frutto di una scelta libera e consapevole da parte della persona³².

³⁰ I commi 418 e 419, art. 1, della legge n. 205/2017 hanno previsto l'istituzione presso il Ministero della salute, di una Banca dati destinata alle registrazioni delle Dat e il regolamento, approvato con Decreto 10 dicembre 2019, n. 168, ha disciplinato le modalità di raccolta delle copie delle Dat nella Banca dati nazionale prevedendone la disciplina, i contenuti informativi e i soggetti autorizzati ad alimentarla, oltre che le modalità di accesso ai dati.

³¹ La bibliografia e gli studi in materia di "testamento biologico" e "Disposizioni anticipate di trattamento, ex l. 219/2017 sono amplissimi, e in questa sede, senza pretesa di completezza, si segnalano fra gli altri, i contributi: BUFFONE, *Un altro tassello che disciplina il "fine vita"*, in *Guida al dir.*, 2018, 34; FRANZONI, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Giust. civ. com.*, 2 marzo 2018; MEZZANOTTE, *Disposizioni per la "fine della vita umana"*, in *Liber amicorum Pietro Rescigno*, Esi, 2018, 1323; LIACI, *Libertà di autodeterminazione nella sfera privata e familiare e volontà di interrompere la vita*, in *Giust. civ. com.*, 5 giugno 2018; CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, 293; ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, II, 247; Id., *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/2017, 3 ss.; ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notariato*, 2018, 15; BERTOLONE, *Testamento, orientamento, dichiarazioni... non soltanto etichette*, in *Vita not.*, 2018, 133; CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Principi, regole, interpretazione, Scritti in onore di Giovanni Furguele*, I, Mantova, 2017, 557; BUSNELLI, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, I, 153; M. BIANCA, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 2018, 109; M. MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 198; Montecchiarì, *Il biotestamento e l'amministrazione di sostegno. Profili giuridici e responsabilità medica*, Editoriale Scientifica, 2020.

³² L'articolo 32 del testo Unico delle leggi sull'Istruzione Superiore, di cui al Regio Decreto 31 agosto 1933, n. 1592 è abrogato (art. 10. L. n. 10/2020).

Da precisare come il contenuto della disposizione possa essere vario, ovvero la persona può stabilire che il proprio corpo o parti di esso, con esclusione di alcune, come ad esempio, il viso o i tessuti siano destinati alla ricerca, oppure precisare la destinazione, se solo per fini didattici o solo per ricerca, o per entrambi e può prevedere anche tempi diversi per la restituzione del corpo alla famiglia.

Da rilevare come il legislatore abbia previsto di estendere l'utilizzo della forma delle Disposizioni Anticipate di Trattamento ad un ambito che potrebbe considerarsi prossimo a quello della manifestazione di volontà riguardo interventi medici "ora per allora", in quanto lo scopo di garantire una tutela elevata al diritto di autodeterminazione della persona alla base della legge n. 219/2017 è sicuramente presente anche nella *ratio* della legge n. 10/2020.

Infatti, come sopra evidenziato, anche in tale legge è stato assegnato un ruolo fondamentale al consenso informato e consapevole espresso dal disponente come conseguenziale diritto soggettivo assoluto di autodeterminazione.

Appare opportuno osservare come la normativa sul consenso informato n. 219/2017 sta individuando un'area di progressiva espansione rispetto al suo ambito di originaria applicazione, diventando normativa di riferimento dopo che la Corte Costituzionale con sentenza n. 242/2019,³³ al fine di interpretare la procedura del suicidio assistito, ha espressamente richiamato la disciplina contenuta nell'art. 1, comma 6, della legge n. 219/2017, laddove la medesima regola il rifiuto del paziente alle terapie e ai trattamenti sanitari.

Tale ultimo testo normativo è stato, infatti, direttamente richiamato per disciplinare anche le modalità di espressione della volontà del soggetto che intenda disporre del proprio corpo e tessuti *post mortem*³⁴.

Il negozio dispositivo del proprio cadavere *ex l.* n. 10/2020 è qualificabile atto di ultima volontà, unilaterale, revocabile in qualsiasi momento, a contenuto non patrimoniale, e si pone la questione se possa dunque essere anche qualificabile "negozio testamentario" *ex art.* 587 cod. civ., comma 2°, per il suo contenuto non attributivo e se redatto nella forma dell'atto pubblico, prevista per tale negozio.

Tuttavia, è preferibile parlare di atto di ultima volontà, in quanto la norma prevede che la dichiarazione sia consegnata all'azienda sanitaria di appartenenza, cui spetta l'obbligo di conservarla e trasmetterne telematicamente i contenuti alla banca dati di cui al comma 418 dell'art. 1 della l. 27 dicembre 2017, n. 205.

Non solo, ma visto che, in base al combinato disposto degli artt. 61, comma 3° e 67 l. not., 79 e 83 reg. not., 623 cod. civ. e 743, comma 2° cod. proc. civ., il contenuto del testamento per atto notarile non può essere conosciuto (salva istanza del testatore) prima dell'apertura della successione e del conseguente passaggio dello stesso dal repertorio degli atti di ultima volontà al repertorio degli atti tra vivi, o della sua pubblicazione, è dato ritenere che la dichiarazione in ordine alla destinazione del proprio corpo a fini didattico-scientifici, affinché possa trovare rapida attuazione, debba essere confezionata in un atto (di ultima volontà) pubblico che non sia qualificabile come testamento.

Questo perché, in tal caso, non sarebbe possibile procedere con la prescritta consegna all'azienda sanitaria competente e con la trasmissione del contenuto della dichia-

³³ La Corte Costituzionale, con sentenza del 22 novembre 2019, n. 242, in *www.cortecostituzionale.it*, 26 novembre 2019, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen., nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della Legge 22 dicembre 2017, n. 219, agevoli l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputi intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.

³⁴ Da quanto previsto dalla legge, non sembrano possano ammettersi ulteriori modalità di espressione del consenso, quali il testamento o il mandato *post mortem exequendum* e ove il disponente abbia adottato formalità diverse rispetto a quelle prescritte, dovrebbe ritenersi l'atto invalido, nonostante manchino nella legge riferimenti in tal senso.

razione alla citata banca dati. E, poiché la conoscenza del consenso del disponente da parte delle strutture a ciò preposte risulta funzionale alla realizzazione della (ultima) volontà dell'individuo, a maggior ragione dovrebbe ritenersi che, in relazione a tali fattispecie, il testamento non sia un valido ed efficace veicolo emissivo della volontà del *de cuius*.

Di rilievo risultano i commi 2, 3 e 4 dell'art. 3, l. n. 10/2020, dedicati alla figura del "fiduciario", da indicare obbligatoriamente a cura del disponente, rispetto alla discrezionalità prevista, invece, per le Dat.

Al fiduciario spetta l'onere di comunicare l'esistenza del consenso specifico al medico che accerta il decesso del disponente.

Il fiduciario deve essere soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere, deve accettare formalmente la nomina attraverso la sottoscrizione della suddetta dichiarazione di consenso; rimane sempre possibile revocare la propria accettazione con atto scritto, comunicato al disponente.

Anche il disponente può revocare la nomina in qualsiasi momento, con le medesime formalità previste per la nomina, e ovviamente, senza obbligo di motivazione.

È utile osservare, tuttavia, che essendo la nomina del fiduciario obbligatoria, per il correlato onere di comunicare l'esistenza del consenso specifico al medico che accerta il decesso, e garantire così le ultime volontà del disponente in ordine alla disposizione del proprio cadavere a fini medico-scientifici, il ruolo di tale figura si deve coordinare con l'esistenza della stessa Banca Dati Dat³⁵.

In altre parole, ci si può domandare se la nomina obbligatoria del fiduciario renda meno opportuna l'operatività della Banca Dati Nazionale ove vengono registrate le manifestazioni del consenso alla disposizione *post mortem* del proprio corpo e, dunque, quale sia nella pratica il ruolo effettivo del fiduciario.

Il soggetto fiduciario per comunicare l'esistenza del consenso specifico al medico che accerta il decesso del disponente deve essere presente a tale momento o dovrebbe essere a conoscenza dell'evento, ed essendo in possesso di copia della disposizione, la potrà consegnare al medico rendendo di fatto superflua la consultazione da parte di quest'ultimo della Banca Dati Generale.

Diversamente, potrebbe verificarsi che il fiduciario non sia presente al momento della morte del disponente o non abbia avuto conoscenza dell'evento, e pertanto il medico che ne accerta il decesso avrebbe l'onere di verificare eventuali dichiarazioni di volontà rilasciate in vita riguardo il proprio cadavere e potrà a tal fine, accedere alla Banca Dati per rintracciare il fiduciario e la dichiarazione del disponente.

La consultazione diretta della Banca Dati, tuttavia, renderà superflua la funzione del fiduciario, di conseguenza appare opportuno precisare che la figura del fiduciario assumerà un ruolo fondamentale unicamente nel caso in cui egli sia a conoscenza della morte del disponente, e il medico curante non acceda o non possa avere accesso alla Banca Dati, o questa non sia aggiornata, confermando la previsione che attribuisce alla

³⁵ La legge in commento nulla dispone per eventuale mancata nomina del fiduciario, diversamente da quanto previsto nella legge n. 219/2017, ove è precisato che qualora le D.a.t. "non contengano l'indicazione del fiduciario (...) in caso di necessità, il Giudice Tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno" (art. 4, comma 4°, l. 219/2017).

Pertanto, in considerazione del fatto che la legge n. 219/2017 non dispone l'obbligo della nomina del fiduciario, ma ne ha previsto comunque una possibilità richiamando l'amministratore di sostegno, sembra ragionevole applicare tale disposto, per *analogica iuris*, anche all'ipotesi della mancata nomina del fiduciario nella l. 10/2020, a maggior ragione in quanto in tale sede è, invece, prevista come obbligatoria.

figura la garanzia assoluta del rispetto della ultima volontà del defunto, della sua autodeterminazione e anche della tutela di interessi generali.

Il comma 6 precisa, infine, che per i soggetti minorenni, il consenso all'utilizzo del proprio corpo *post mortem* può essere manifestato nelle medesime forme di cui al comma 1, da entrambi i genitori esercenti la responsabilità o dal tutore, o dai soggetti affidatari ai sensi della legge n. 184/1983.

È necessaria la istituzione dei Centri di riferimento per la conservazione e l'utilizzazione dei corpi dei defunti, individuati dal Ministero della Salute, di concerto con il Ministero per l'Università e la Ricerca, fra le strutture universitarie, aziende ospedaliere di alta specializzazione e gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico.

L'articolo 6 della l. n. 10/2020 prevede che i Centri di riferimento siano tenuti a restituire la salma alla famiglia in condizioni dignitose entro dodici mesi dalla consegna, mentre il successivo art. 7 afferma che l'utilizzo del corpo umano, di parti di esso o dei tessuti *post mortem* non può avvenire a scopo di lucro.

È opportuno rilevare come il legislatore abbia ritenuto che il principio del silenzio-assenso, previsto in altre situazioni come le disposizioni in materia di trapianti, non potesse trovare in questa sede alcuna applicazione, in quanto ha richiesto una manifestazione di volontà espressa ed autentica, nelle forme prescritte dalla legge, e non prevede che la disposizione in questione possa essere subordinata al consenso o alla non opposizione dei familiari al momento della morte del donatore, come previsto invece per i trapianti³⁶.

Non è escluso che la scelta di disporre del proprio corpo *post mortem* sia condivisa anche dai propri familiari, ma viene esclusa la possibilità che la volontà di questi ultimi possa integrare o porsi in contrasto con la determinazione del defunto, ai sensi del comma 1°, art. 3, l. n. 10/2020, fondando la previsione sul principio del consenso consapevole informato, cui viene attribuito un ruolo fondamentale ed essenziale, come previsto per consenso informato in medicina.

Pertanto, nel tentare di conseguire un equo bilanciamento, da un lato tra il diritto all'autodeterminazione del soggetto, gli interessi generali e sociali come la ricerca scientifica e il progresso della scienza medica, il diritto alla salute che si pone nella sua dimensione costituzionale, collettiva, sociale, relazionale e dall'altro, il dovere di solidarietà, emerge che il diritto all'autodeterminazione della persona e la richiesta di controllo del proprio corpo *post mortem*, siano destinati in questa legge a prevalere.

4. *Riflessioni conclusive sul profilo del "diritto gentile" a tutela della persona*

La breve analisi sopra esposta riguardo la normativa prevista per scelte dispositive del proprio cadavere *post mortem* a fini scientifici e solidaristici rende opportune alcune riflessioni finali, ricordando che l'orizzonte di interesse e di ricerca si può estendere a tutte le questioni che riguardano il corpo, la salute, la relazione di cura, inclusa la scelta di disporre *post mortem* del proprio cadavere per scopi solidaristici e scientifici, come l'eventuale donazione di organi o i trapianti *inter vivos*, tutto nella prospettiva di un "diritto gentile", capace di comprendere la realtà e le esigenze di questi primari rapporti tra le persone e delle persone e di orientarli, attraverso prescrizioni adeguate nel linguaggio e nelle soluzioni.

³⁶ Art. 23, comma 2°, l. n. 91/1991

La riflessione si pone nella prospettiva di condividere l'obiettivo del gruppo di lavoro costituitosi nella primavera del 2012, cui aderiscono giuristi, bioeticisti, medici, psicologi, infermieri, rivolto alla promozione di "un diritto gentile in medicina", per ricollocare il diritto sanitario dove effettivamente nasce, ovvero nella relazione terapeutica, sia per la cura in vita, sia per il fine vita dignitoso e anche per la disposizione a fini solidaristici e scientifici del proprio cadavere dopo la morte.

Peraltro, molto spesso colui che decide di disporre del proprio corpo *post mortem* ai fini della legge in commento, è sottoposto a cura e vive una condizione di malattia il cui studio vorrebbe possa essere utile per migliorare la vita di altri soggetti, e pertanto la legge n. 10/2020 ha consentito per tali persone, la possibilità di "continuare" la cura *post mortem* per aiutare altri in condizioni simili, per trovare una possibile terapia, per superare la sofferenza, dove la relazione di cura si iscrive in una trama di relazioni e di interazioni esistenziali, morali, di prossimità, declinate nel tempo.

Il "diritto gentile" sostiene regole che escludono forme impositive e rispettano la dignità delle persone, ricollocano la questione giuridica nel contesto di un rapporto di cura, che ha dimensioni psicologiche, comunicative e organizzative, forgiando la "gentilezza" del diritto, e quindi, il suo approccio umano alla condizione ultima della persona.

Mi sia permesso, dunque, di concludere queste riflessioni con un pensiero espresso dall'ideatore del "diritto gentile" a favore della persona umana, che racchiude il significato della presente ricerca, il quale afferma che il lavoro del Comitato del "diritto gentile" e il "senso di ciò che ha potuto produrre, non è quello di giocare al legislatore (...), ma piuttosto di far circolare *idee in forma normativa*; mostrare (...) che un diritto gentile in questa contesa materia è possibile, e che essendo gentile, non farebbe male a nessuno: neppure ai *valori non negoziabili*"³⁷.

³⁷ ZATTI, Per "Undirittogentile", Trento, 25-26 ottobre 2012, www.camera.it.

ENRICO MOSCATI

I FIGLI DELL'ETEROLOGA: UNA STORIA SENZA FINE. IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

1. – Nella più recente storia del diritto della filiazione nessuna sentenza della Corte Costituzionale ha forse suscitato tante aspettative nell'opinione pubblica, anche quella non squisitamente giuridica, quanto la sentenza n. 162 del 10.6.2014 che ha dichiarato l'illegittimità costituzionale del comma 3 dell'art. 4 della l. 19.2.2004, n. 40 (norme in materia di procreazione medicalmente assistita) nonché degli artt. 9, commi 1 e 3, e 12, comma 1, della stessa legge¹.

Prima che si conoscesse la motivazione della sentenza un quotidiano romano di diffusione nazionale ebbe a parlare significativamente di “eterologa, da metà giugno si può”, riportando le dichiarazioni del Ministro della Salute dell'epoca che sottolineava l'avvento di una “nuova era sanitaria e giuridica” assicurando che il Ministero avrebbe affrontato “i diversi ambiti toccati dalla sentenza della Consulta” e aggiungendo altrettanto significativamente che “la novità non coinvolge solo aspetti sanitari ma introduce cambiamenti importanti in un quadro giuridico più ampio, riguardo alla filiazione e alla genitorialità”². Contestualmente, addirittura nello stesso giorno, un altro quotidiano, però più di tendenza, manifestava nel proprio articolo di stampa il timore “eterologa, si rischia il far west” e riportava l'appello dei giuristi: “servono regole certe, il legislatore... ha creato un vuoto di regole su un punto nevralgico, specie sullo *status* giuridico del nascituro”³.

2. – Non è un caso che nell'imminenza della pubblicazione della motivazione della sentenza n. 162 del 2014 si sia detto in occasione di un Convegno organizzato il 3.6.2014 presso la Camera dei Deputati, e intitolato altrettanto significativamente “Quale diritto per i figli dell'eterologa?”, al quale hanno partecipato giuristi e parlamentari, che le possibili questioni aperte dalla Corte Costituzionale, con l'abrogazione del divieto di fecondazione eterologa, erano sostanzialmente tre: lo stato giuridico del nato da fecondazione eterologa, il problema della rimozione dello *status* non corrispondente alla verità biologica e il diritto di accesso ai dati dei genitori biologici. A tali interrogativi si doveva aggiungere un ulteriore problema che riguardava un aspetto che la legge n. 40 del 2004 non aveva affrontato e, cioè, la questione dei diritti successori dell'embrione a seguito di impianto nell'utero materno dopo l'apertura della successione del padre, la quale era un problema molto sentito anche in altre esperienze giuridiche, come, ad esempio, in quella francese. In buona sostanza, l'abrogazione del

¹ La sentenza è pubblicata in numerose riviste e commentata dai più autorevoli studiosi della materia. Addirittura superflue le citazioni. Per un primo riferimento v. *Foro it.*, 2014, I, 2324, con nota di CASABURI (e in *Rep. Foro it.*, 2014, voce “Sanità pubblica e sanitari”, n. 365).

² Trattasi di “Il Messaggero” del 4.6.2014 a firma di Carlo Massi.

³ I riferimenti sono contenuti in “L'Avvenire” del 4.6.2014 a firma di Angelo Picariello.

divieto di fecondazione eterologa era divenuta l'occasione per rivedere anche alcuni principi del diritto successorio⁴.

3. – Un primo problema, sia pure ragionando in quel momento per forza di cose al buio non conoscendosi ancora le motivazioni della sentenza n. 162 del 2014, era quello dello stato giuridico di chi nasce a seguito di fecondazione eterologa. L'interrogativo, che si poneva, era il seguente. Al nato era applicabile puramente e semplicemente l'art. 8 della legge n. 40 del 2004 pensato dal legislatore per il caso della fecondazione omologa ovvero era necessario un intervento legislativo su questo specifico punto? Infatti, è noto che prima della dichiarazione dell'illegittimità costituzionale dell'art. 4 la norma non era estensibile alla fecondazione eterologa. Tanto per dirne una, trattandosi di fecondazione eterologa i genitori "legali", se la nascita avveniva in costanza di matrimonio, avevano o no l'onere di comunicare all'Ufficiale dello Stato Civile che il nato era il proprio figlio legittimo? O l'acquisto dello *status* era automatico con la nascita? Poiché l'art. 8 della legge n. 40 del 2004 aveva adottato il principio automatico che il nato da fecondazione omologa ha lo *status* di figlio (legittimo o naturale) se la coppia aveva espresso la volontà di ricorrere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, era da chiedersi se per estendere l'art. 8 al nato a seguito di fecondazione eterologa occorresse un coordinamento con la disciplina codicistica: ad esempio, se la coppia che aveva fatto ricorso alla fecondazione eterologa non era unita in matrimonio, era necessario o no il riconoscimento da parte dell'uomo e/o della donna affinché il nato avesse lo *status* di figlio naturale riconosciuto dell'uno e/o dell'altra?⁵ In precedenza, una parte della dottrina aveva dato a quest'ultimo interrogativo una risposta negativa, nel senso che non sarebbe necessario un intervento del legislatore ordinario in quanto l'acquisizione dello *status* di figlio è automatica anche in caso di fecondazione eterologa⁶.

4. – Una seconda questione era quella relativa alla possibilità di una rimozione dello *status* di figlio non corrispondente alla verità biologica della filiazione e del conseguente accertamento dello *status* biologico. In altre parole, deve essere garantita anche al nato da fecondazione eterologa una qualche forma di tutela dei profili identitari?⁷ E ancora. Quale significato era da attribuirsi a livello di sistema all'abrogazione del primo e del terzo comma dell'art. 9 della legge n. 40 del 2004? Era necessario un intervento del legislatore ordinario anche su questo punto? Quali erano le direttive costituzionali alle quali un simile intervento avrebbe dovuto conformarsi? Qui appare opportuna una distinzione tra l'eventuale legittimazione attiva dei genitori "legali" e la legittimazione attiva del

⁴ Erano queste le conclusioni di chi scrive nel Convegno del 3.6.2014. Gli atti del Convegno sono stati pubblicati nella rivista on line *Diritto Mercato Tecnologia* sul sito www.dimt.it

⁵ La necessità del riconoscimento da parte di entrambi i genitori è la soluzione ritenuta preferibile da SESTA, *Manuale di diritto di famiglia*, VIII ed., Cedam, 2019, 416, quando si tratti di coppie non coniugate.

⁶ Per la soluzione più favorevole al nato propendeva ben prima della sentenza n. 162 del 2014 OPPO, *Diritto di famiglia e procreazione assistita*, in *Riv. dir. civ.*, I, 2005, 335, anche quando la fecondazione e la procreazione fossero avvenute in violazione dei divieti della legge n. 40 del 2004, in quanto "la violazione di regole per così dire procedurali non può mettere in forse lo stato del nato". Qui l'a. faceva uno specifico riferimento alla procreazione di minorenni, che potevano costituire da un punto di vista sociale una coppia, ma che non erano legittimati a ricorrere alla procreazione assistita.

⁷ La questione era stata affrontata anche con riferimento specifico alla fecondazione eterologa da NICOLUSSI, *Fecondazione eterologa e diritto di conoscere le proprie origini, Per un'analisi giuridica di una possibilità tecnica*, nella *Rivista telematica giuridica dell'Associazione italiana dei Costituzionalisti*, 2012, spec. ai nn. 4 e 5, il quale propendeva decisamente per la soluzione affermativa con argomentazioni che sono condivisibili.

figlio. Per quanto riguarda i genitori “legali”, al momento non era facile dare una risposta poiché non si conosceva in quale misura la Corte Costituzionale fosse intervenuta sul primo comma dell’art. 9 della legge n. 40 del 2004. In altri termini, era da verificare se il primo comma fosse stato abrogato nella sua totalità ovvero soltanto nella parte in cui faceva riferimento alla violazione del divieto di cui al terzo comma dell’art. 4. Infatti, se fosse stata quest’ultima la soluzione, come si riteneva che dovesse essere per una parte della dottrina, gran parte dei problemi si sarebbe risolta, in quanto anche nei confronti del nato da fecondazione eterologa si sarebbe applicato da un lato il divieto di disconoscimento della paternità e dall’altro il divieto di impugnare il riconoscimento del figlio naturale per difetto di veridicità. Ma questo non lo si sapeva perché non si conosceva al momento che cosa avesse statuito esattamente la Corte Costituzionale in riferimento al primo comma dell’art. 9. Va anche detto che il primo comma dell’art. 9 della legge n. 40 del 2004 nella sua originaria formulazione aveva una sua logica in quanto, essendo le azioni di stato irrinunciabili, si era resa necessaria una specifica previsione legislativa per giustificare l’esclusione della possibilità del disconoscimento del figlio nato da fecondazione eterologa, esclusione motivata dagli interpreti dell’epoca con la considerazione che, essendo vietata, la fecondazione eterologa costituiva un fatto illecito. In altre parole, il divieto legislativo veniva giustificato in funzione del principio della coerenza dalla condotta (il c.d. divieto di venire *contra factum proprium*) il quale, come è noto, è un principio non scritto ma comunemente accolto dalla maggioranza degli interpreti. Essendo caduto il divieto di fecondazione eterologa, continuare a richiamarsi al principio della coerenza della condotta da parte dei genitori sarebbe addirittura un fuor d’opera. Oggi sappiamo che il primo comma dell’art. 9 è stato dichiarato costituzionalmente illegittimo soltanto in riferimento alla “violazione del divieto di cui all’articolo 4 comma 3”.

5. – Diversa invece la soluzione per quanto riguardava il figlio nato da fecondazione eterologa. La dottrina più autorevole era concorde, già prima di conoscere le motivazioni della sentenza n. 162 del 2014, nel ritenere che il figlio potesse chiedere che la verità prevalesse sull’apparenza nel senso di una sua legittimazione a dimostrare di non essere figlio dei genitori “legali”, ma di avere un genitore biologico. Va comunque tenuto presente al fine della soluzione da adottare un possibile uso distorto delle azioni di stato da parte del figlio. Questo diritto del figlio a risalire al genitore biologico, che fa parte del più ampio quadro dei diritti della personalità, potrebbe rispondere in più di un caso a interessi poco commendevoli del figlio qualora dovesse essere finalizzato a perseguire un vantaggio patrimoniale, soprattutto nell’ipotesi in cui il donatore del seme fosse una persona particolarmente facoltosa.

Pur con questo limite strutturale il diritto del figlio di conoscere la propria identità biologica era un problema che non poteva essere trascurato anche se di difficile attuazione sul piano pratico. Come è stato ricordato da una parte della dottrina in riferimento a una sentenza della Corte di Appello di Hamm, il problema è stato risolto in altri ordinamenti a livello legislativo disponendo che le strutture sanitarie, nelle quali viene praticata la fecondazione eterologa, hanno l’obbligo di conservare per trent’anni i dati che si riferiscono al donatore. In molti casi, infatti, l’interesse del figlio nato da fecondazione eterologa non è di natura patrimoniale, ma ha natura diversa, in quanto, ad esempio, il figlio intende conoscere lo stato di salute del donatore del seme al fine di prendere eventuali precauzioni per quanto riguarda la propria persona. È questo un punto su cui anche il legislatore italiano doveva intervenire in modo da consentire al figlio di

conoscere la verità. Al nato da fecondazione eterologa deve infatti essere garantita una tutela minimale rappresentata dall'accesso ai dati relativi all'identità dei genitori biologici. Ma in che modo deve essere garantito questo diritto? Nello stesso modo in cui è ora garantito in caso di adozione? O in altro modo? Quali sono le direttive costituzionali alle quali si dovrebbe conformare l'intervento del legislatore ordinario? Erano questi gli interrogativi che attendevano una risposta dopo la sentenza n. 162 del 2014.

6. – Si è accennato a un aspetto che nella legge n. 40 del 2004 non è stato preso in considerazione. Come è noto, la legge n. 40 del 2004 tutela l'embrione; secondo una parte della dottrina l'embrione può essere equiparato al concepito, tanto è vero che si parla di soggettività dell'embrione e di una terza ipotesi di filiazione, quella artificiale, che si aggiunge alla filiazione in costanza di matrimonio e alla filiazione naturale. Tuttavia, vi è un problema che non è esclusivo dell'esperienza italiana: la tutela dell'embrione prima dell'impianto. In altri termini, l'embrione è da considerarsi in ogni caso alla stregua di un concepito oppure no? E ciò tanto più che ai sensi del comma 3 dell'art. 6 della legge n. 40 del 2004 la volontà di accedere alle tecniche di procreazione medicalmente assistita può essere revocata "fino al momento della fecondazione dell'ovulo". È opinione diffusa che l'embrione sia da considerarsi concepito solo dopo l'impianto e che prima di tale momento non goda di alcuno *status* di figlio con la conseguenza che prima dell'impianto non sarebbe ammissibile neanche un suo riconoscimento come figlio naturale. Come si è accennato poc'anzi, il problema più delicato riguarda la tutela successoria dell'embrione che sia impiantato nell'utero della donna dopo l'apertura della successione del padre. Trattandosi di impianto *post-mortem*, l'embrione una volta nato ha lo *status* di figlio, ma non può succedere perché concepito dopo l'apertura della successione. Il problema è comune all'ordinamento francese⁸. Infatti, sia nel *Code civil*⁹ che nel codice civile italiano vi è una norma che non consente in questi casi al nato da fecondazione artificiale di acquisire diritti successori pur avendo lo *status* di figlio legittimo del genitore defunto. In particolare, è noto che l'art. 462 del codice civile italiano stabilisce che la capacità di succedere spetta soltanto ai nati e ai concepiti al momento dell'apertura della successione, mentre l'embrione crio-conservato, che sia impiantato dopo la morte del padre, non può essere considerato come già concepito "al momento dell'apertura della successione", a meno che non si acceda a un'interpretazione estensiva dell'art. 462 c.c. Si ha pertanto una contraddizione interna del sistema in quanto, pur avendo lo *status* di figlio legittimo, il nato da procreazione medicalmente assistita è escluso dal novero degli eredi¹⁰. È questo un problema che ovviamente è comune alla fecondazione omologa e a quella eterologa.

⁸ Per i necessari riferimenti di dottrina e di giurisprudenza francesi ci permettiamo di rinviare ai ns. *Diritto successorio, Saggi*, Giappichelli, 2004, 61-62, e *Studi di diritto successorio*, Giappichelli, 2013, 81-82 e 164, ove alla nota 71 si sottolinea che la legge francese del 2001 n. 2001-1135 di riforma del diritto delle successioni, pur avendo novellato l'antico art. 725 *Code Civil*, non ha preso alcuna posizione sul problema specifico del riconoscimento della capacità di succedere del concepito in caso di inseminazione omologa *post mortem*, che, infatti, continua a essere negata nonostante il contrario avviso della dottrina francese che non ha mancato di sottolineare la disparità di trattamento rispetto all'ipotesi di concepimento per fecondazione *in vitro* avvenuta prima della morte del genitore (in questo senso v., per tutti, GRIMALDI, *Droit Civil. Successions*, VI ed., Litec, 2001, 92).

⁹ Si tratta dell'art. 725 *Code Civil* novellato dalla cit. legge del 2001, che non ha risolto il problema come invece auspicato dalla dottrina francese in riferimento all'originaria formulazione dell'antico art. 725, comma 2, n. 1, *Code Civil*.

¹⁰ È questa la soluzione che era stata proposta prima della legge n. 40 del 2004 da FORTUNATO, *Profili giuridici dell'inseminazione artificiale*, in *Giur. it.*, 1990, IV, 37-38, e che non ha incontrato il favore incondizionato della dottrina.

La dichiarazione dell'illegittimità costituzionale del divieto di fecondazione eterologa avrebbe potuto costituire l'occasione per un ripensamento di un aspetto così controverso della materia successoria¹¹, che con un'interpretazione formalistica della legge dava luogo a conseguenze eticamente inammissibili e inique in quanto solo all'embrione impiantato prima dell'apertura della successione sono attribuibili diritti successori.

7. – Erano queste le domande che si poneva la dottrina prima di conoscere le motivazioni della sentenza n. 162 del 2014.

Limitando il discorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, senza affrontare in questa sede l'altro problema di natura identitaria non meno rilevante per la tutela della filiazione, agli interrogativi del primo gruppo la Corte Costituzionale non ha dato una risposta risolutiva, né lo ha fatto la successiva sentenza n. 96 del 5.6.2015 che ha dichiarato l'illegittimità costituzionale del primo e del secondo comma dell'art. 1 e del primo comma dell'art. 4 della legge n. 40 del 2004, nella parte in cui non consentivano il ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita da parte delle coppie fertili portatrici di malattie geneticamente trasmissibili di particolare gravità accertate nelle apposite strutture pubbliche¹².

Questo secondo intervento demolitorio della Corte Costituzionale ha sì circoscritto ulteriormente il divieto di fecondazione eterologa nei confronti delle coppie fertili affette da gravi patologie genetiche ereditarie, suscettibili di trasmettere al nascituro rilevanti anomalie o malformazioni, ma essendo rimasto il divieto dell'eterologa in tutti gli altri casi non coperti dalle due sentenze della Corte Costituzionale, rimane fermo l'interrogativo "che cosa succede ove vige il divieto dell'eterologa", come accade ad esempio, di fronte alla fecondazione assistita del *single* o di chi vive in una coppia non eterosessuale e abbia fatto ricorso alla procreazione di tipo eterologo all'estero, cioè in uno Stato ove l'accesso a queste tecniche sia consentito anche a persone non unite in matrimonio o unite a persone dello stesso sesso.

8. – La dottrina che si è occupata con senso di responsabilità e senza preconcetti ideologici di questo angoscioso problema dei figli dell'eterologa, ancora a distanza di oltre cinque anni dal secondo intervento demolitorio sulla legge n. 40 del 2004, dopo avere valutato con favore l'introduzione dello *status* unico di figlio a seguito della legge n. 76 del 20.5.2016, ha dovuto prendere atto che nel caso di ricorso all'estero alla procreazione di tipo eterologo con nascita in Italia il nato verrà dichiarato figlio riconosciuto di donna non coniugata senza poter avere alcuna relazione con la partner della partoriente¹³ e che solo in caso di nascita all'estero una pronuncia della Corte di Cassazione, rimasta in quel momento isolata, aveva ammesso la trascrivibilità dell'atto di nascita straniero che

¹¹ In altre occasioni si è detto che sarebbe stato questo il momento per pensare a una regolamentazione armonica della materia in modo da adeguare i principi e le categorie giuridiche tradizionali del diritto successorio alle nuove esigenze che nascono dalla pratica della procreazione assistita (v. il ns. *Studi di diritto successorio*, cit., 168). Ma così non è avvenuto. Nell'inerzia, o nell'indifferenza, del legislatore, una soluzione alternativa possibile sarebbe quella di considerare il nascituro da embrione crioconservato alla stregua di un erede istituito sotto condizione sospensiva ai sensi dell'art. 641 c.c. (questa soluzione era stata suggerita da T. AULETTA, *Fecondazione artificiale: problemi e prospettive*, in *Quadrimestre*, 1986, 26-27, e ripresa a distanza di circa venti anni nel ns. *Diritto successorio*, cit., 70; e, ancora più di recente, nell'altro ns. *Studi diritto successorio*, cit., 90).

¹² La sentenza è pubblicata in numerose riviste tra le quali v. *Foro it.*, 2015, I, 2250, con nota di CASABURI; *Giur. cost.*, 2015, 789, con note di IADICICCO e IANNUZZI; *Foro amm.*, 2015, 1641.

¹³ In questo senso SESTA, *Manuale di diritto di famiglia*, cit., 409-410.

attribuiva al nato lo *status* di figlio nei confronti di entrambi i componenti una coppia non eterosessuale¹⁴.

Successivamente, nonostante alcune aperture dei giudici di merito, la questione dello stato dei nati a seguito del ricorso a tecniche di procreazione vietata non è stata risolta.

9. – Per quanto riguarda il ricorso alla fecondazione eterologa da parte di una coppia di donne, in caso di nascita in Italia la Corte di Cassazione ha ribadito in più di un'occasione che l'Ufficiale dello Stato Civile non poteva rilasciare un atto di nascita che accertasse la doppia maternità¹⁵. Né diverso è l'orientamento della Corte Costituzionale che ha ritenuto in tre distinte occasioni inammissibile la questione di legittimità costituzionale della soluzione interpretativa che escludeva l'accertamento di una doppia maternità in caso di nascita in Italia¹⁶. Per converso, in caso di nascita all'estero sembrerebbe consolidarsi l'orientamento, inizialmente isolato, della Corte di Cassazione e si è detto che non è contrario all'ordine pubblico e, quindi, è trascrivibile da parte dell'Ufficiale dello Stato Civile l'atto o il provvedimento giudiziale straniero che accerti una doppia maternità e ciò tanto nell'ipotesi in cui una stessa donna abbia fornito il materiale e portato avanti la gravidanza mentre l'altra ha concorso al progetto genitoriale senza offrire alcun apporto genetico o biologico sia nel diverso caso in cui una donna abbia fornito il materiale genetico e l'altra abbia portato avanti la gravidanza¹⁷.

10. – Per quanto riguarda invece il ricorso alla maternità surrogata, tanto la Corte Costituzionale quanto la Corte di Cassazione si sono pronunciate più volte a favore del divieto di surrogazione di maternità di cui è stata affermata “la necessità costituzionale” e la sua natura di principio di ordine pubblico “in quanto posto a tutela di valori fondamentali quali la dignità umana della gestante”. Di qui, anche il divieto di riconoscere l'atto o il provvedimento giudiziale straniero “che accerti il rapporto di filiazione tra il nato all'estero da una madre surrogata e il committente privo di legame genetico con essa”¹⁸.

¹⁴ Questo caso è ricordato anch'esso da SESTA, *op. cit.*, 410, senza però indicare gli estremi della decisione della Corte. A quanto è dato di capire, trattandosi di una coppia di donne una delle quali aveva fornito il materiale genetico e l'altra portato avanti la gravidanza, la sentenza dovrebbe essere quella n.19599 del 30.9.2016, in *Foro it.*, 2016, I, 296, con nota di CASABURI.

¹⁵ Ciò è accaduto soprattutto dopo la pronuncia della Corte costituzionale n. 221 del 23.10.2019, in *Foro it.*, 2019, 3782, con nota di CASABURI. Tra le più recenti v. CASS., 13.7.2022, n. 22179, in *De Jure*; CASS., 30.12.2022, n. 38162, in *De Jure*.

¹⁶ Nelle ultime due delle quali la Corte Costituzionale ha deciso nel senso dell'inammissibilità della questione per non invadere il campo delle scelte politiche del legislatore (v. CORTE COST., 4.11.2020, n. 230, in *Foro it.*, 2021, I, 27, con note di BONA e STEFANELLI; CORTE COST., 9.3.2021, n. 32, *ivi*, 1923, con nota di ROMBOLI). Nell'altra, la n. 237 del 15.11.2019, *ivi*, 2020, I, 31, con nota di CASABURI, l'inammissibilità della questione è stata decisa per mancato chiarimento della norma oggetto del giudizio di legittimità costituzionale da parte del giudice rimettente. In tutte e tre le decisioni la Corte Costituzionale ha riconosciuto la legittimità costituzionale della soluzione contraria all'accertamento di una doppia maternità, anche se in una di esse, la n. 32/2021, lo ha fatto solo indirettamente in quanto in motivazione non ha offerto argomenti nel senso dell'infondatezza della questione sollevata; al tempo stesso, non si è comunque pronunciata nel senso dell'accoglimento.

¹⁷ Per la prima ipotesi v. CASS., 24.8.2021, n. 23319, in *Rep. Foro it.*, 2021, voce “Stato civile”, n. 25. Per la seconda v. la decisione cit. *supra* alla nota 14.

¹⁸ In questo senso v. CASS., 8.5.2019, n. 12193, in *Foro it.*, 2019, 1951, con nota di CASABURI. Questa decisione delle Sezioni Unite è stata particolarmente apprezzata in dottrina da SALANITRO, *Ordine pubblico internazionale, filiazione omosessuale e surrogazione di maternità*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, I, 739-740. La necessità costituzionale del divieto di maternità surrogata è stata riconosciuta più volte dalla Corte costituzionale che ha dichiarato inammissibile, per non invadere il campo delle scelte politiche del legislatore, la questione di legittimità costituzionale della soluzione interpretativa che ritiene contrario

Poiché la Corte di Cassazione non ha escluso “il ricorso all’adozione in casi particolari al fine di formalizzare il rapporto di cura genitoriale in atto tra il nato da una madre surrogata e il committente privo di legame biologico con esso” e rivelandosi l’adozione in parti particolari (previsto dal comma 1, lett. d, art. 44 l. n. 184 del 4.5.1983) inadeguata a tutelare appieno l’interesse del nato da madre surrogata, è stato chiesto da una Sezione semplice della Corte di Cassazione alle Sezioni Unite di riconsiderare la propria posizione quando il ricorso alla maternità surrogata sia rispettoso di una serie di condizioni¹⁹. Con la sentenza n. 38162 del 30.12.2022 le Sezioni Unite non hanno mutato il proprio convincimento ribadendo il principio di diritto che “il riconoscimento dell’efficacia del provvedimento giurisdizionale straniero con il quale sia stato accertato il rapporto di filiazione tra il minore nato all’estero mediante il ricorso alla maternità surrogata ed il genitore di intenzione munito della cittadinanza italiana trova ostacolo nel divieto della surrogazione di maternità, qualificabile come principio di ordine pubblico”²⁰.

11. – Di fronte a questo muro granitico non scalfito da alcune timide aperture della stessa Corte Costituzionale e dall’auspicio di alcuni interpreti, la prima che ha riconosciuto l’inadeguatezza dell’adozione in casi particolari, invitando il legislatore a risolvere con urgenza il problema che solo in parte è stato ridimensionato dalla successiva sentenza n. 79 del 28.3.2022 che ha dichiarato l’illegittimità costituzionale delle norme che stabilivano che l’adozione in casi particolari non faceva sorgere rapporti civili tra l’adottato e i parenti dell’adottante²¹, gli altri ritenendo che rimaneva impregiudicata la questione dell’ammissibilità della maternità surrogata c.d. solidale o altruistica, non fa meraviglia che si sia letto sui “social” a proposito della genitorialità sociale che non esiste un diritto alla genitorialità né per le coppie eterosessuali né per quelle omo e che la questione dell’esigenza della tutela dei bambini è solo “una immensa ipocrisia” in quanto la “gran cassa mediatica dei «diritti»... è funzionale ad un mercato mondiale di milioni di euro annui”.

Di fronte a questa “immensa ipocrisia” è stato ribadito, sempre sui “social”, che la tutela dei bambini messi al mondo da coppie non eterosessuali “con metodo che trascende la natura” non può essere messa in discussione. In discussione non sono i diritti dei bambini, ma “la pretesa ... degli adulti che vedono nei bambini semplicemente dei beni, che si producono su ordinazione, si comprano, si vendono, si «donano». Insomma degli

all’ordine pubblico l’accertamento esterno di una genitorialità puramente intenzionale in caso di ricorso alla maternità surrogata (v. CORTE COST., 9.3.2021, n. 33, in *Foro it.*, 2021, I, 1923).

¹⁹ Trattasi della Prima Sezione Civile della Corte di Cassazione della cui ordinanza n. 8325 del 29.4.2020 si parla nella motivazione della sentenza delle Sezioni Unite n. 38162 del 30.12.2022, cit. (sulla quale v. subito dopo nel testo e alla nota seguente).

²⁰ CASS., 30.12.2022, n. 38162, cit., nel caso di un bambino nato in Canada attraverso la pratica della maternità surrogata, alla quale aveva fatto ricorso una coppia di uomini, cittadini italiani, uniti in matrimonio in Canada con atto trascritto in Italia nel Registro delle Unioni Civili. Le Sezioni Unite hanno risolto la questione sollevata dalla Sezione semplice escludendo la trascrivibilità dell’atto di nascita del bambino che indicava quale genitore il padre di intenzione.

²¹ CORTE COST., 28.3.2022, n. 79, in *De Jure*, sottolineando che l’accoglimento della questione di legittimità costituzionale dell’art. 55 l. 4.5.1983, n. 184, rimuove “l’ostacolo legislativo che impediva di riferire il richiamo al figlio adottivo, di cui all’art. 74 cod. civ., al minore adottato in casi particolari”. Per di più, in tal modo si consente “l’espansione dei legami parentali tra il figlio adottivo e i familiari del genitore adottante che condividono il medesimo stipite, mantenendo... la distinzione fra i parenti della linea adottiva e quelli della linea biologica” (in motivazione, 20 di 21).

oggetti. Solo una immensa ipocrisia unita a disinformazione può contrabbandare che il tema verta sui diritti dei bambini”²².

12. – Se le cose stanno così, c’è poco da stare allegri. Ma poiché la tutela dei figli nati da maternità surrogata o da coppie non eterosessuali non può essere messa in discussione da nessun punto di vista e in nessun caso, è da verificare se la soluzione possa essere trovata ricorrendo al principio del “preminente” interesse del minore accogliendo uno spunto della Corte Costituzionale che ha auspicato una soluzione che da un lato non contraddica “la scelta proibizionistica” dell’ordinamento ma che dall’altro consenta il ricorso a un meccanismo di tipo rimediale, il quale operi *ex post* e all’esito di una verifica da parte del giudice della conformità in concreto all’interesse del minore della formalizzazione del rapporto di cura genitoriale in atto con il committente privo di legame biologico²³.

Non è un caso che su questa strada si siano posti non pochi giudici di merito che, pronunciandosi sulla maternità surrogata eterologa, hanno ritenuto questi accordi surrogatori non contrari all’ordine pubblico internazionale di fronte all’ammissione da parte di alcuni Stati dell’Unione Europea delle tecniche di surrogazione e alla prevalenza del principio generale dell’interesse superiore del minore²⁴. Su questa medesima strada si è posta la stessa Corte Europea dei Diritti dell’Uomo che ha ritenuto il diniego di riconoscimento di un rapporto di filiazione derivante da un contratto di maternità surrogata stipulato all’estero da uno dei genitori committenti che era anche il genitore biologico del bambino, in conformità della legislazione dello Stato in cui il bambino è nato e della quale ha acquistato la cittadinanza, una violazione dell’art. 8 della CEDU che tutela il diritto al rispetto della vita privata dei figli in cui è compreso il diritto all’identità personale sotto l’aspetto del rapporto di filiazione²⁵.

La strada però è ancora lunga se si consideri che la Corte di Cassazione non ha ritenuto di fare proprie le aperture della Corte Europea dei Diritti dell’Uomo generalizzandone la soluzione e ha confermato le altre decisioni di giudici di merito che avevano dichiarato invece la nullità del riconoscimento dello stato di figlio della coppia committente²⁶.

²² Si segnala che questo brano, del quale si sono riportati i passi più significativi, è rimasto sui “social” in una giornata del mese di aprile 2023 solo per poche ore e, poi, è scomparso definitivamente, sicché non è stato possibile un qualsiasi approfondimento.

²³ Sono spunti nella motivazione della sentenza della Corte costituzionale n. 33 del 9.3.2021, cit. *supra* alla nota 18.

²⁴ Si tratta di una decisione della Corte di Appello di Bari di cui dà notizia SESTA, *Manuale di diritto di famiglia*, cit., 420, ma senza indicazione dei dati per l’individuazione del provvedimento (dovrebbe trattarsi di APP. BARI, 13.2.2009, in *Fam e dir.*, 2010, 257 ss.). Altre decisioni di giudici di merito favorevoli alla trascrizione di atti di nascita stranieri di bambini nati a seguito di maternità surrogata sono riportate da SALANITRO, *op. cit.*, 740, nota 17 (v. APP. MILANO, 28.12.2016, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, 657, con nota di CARDACI); LENTI, *Diritto della famiglia*, nel *Trattato Iudica-Zatti*, Giuffrè, 2021, 196 (v. APP. TRENTO, 23.2.2017, in *Nuova giur. civ.*, comm., 2017, I, 994 ss., con nota di CALDERAI; TRIB. MILANO, 24.10.2018, in *Fam. e dir.*, 2019, 494).

²⁵ Osserva SESTA, *op. cit.*, 421, che la soluzione prospettata alcuni anni prima dalla Corte di Appello di Bari, in un caso di maternità surrogata in cui la madre surrogata aveva fornito gli ovociti poi fecondati dal marito della committente, sembra essere stata accolta in una situazione omologa dalla Corte Europea dei Diritti dell’Uomo in un contenzioso con lo Stato francese condannato proprio ai sensi dell’art. 8 per non avere riconosciuto il rapporto di filiazione derivante da un contratto di maternità surrogata stipulato all’estero.

²⁶ Ne dà notizia SESTA, *op. cit.*, 421-422. Anche LENTI, *op. cit.*, 196, evidenzia che dopo la sentenza n. 12193 del 2019 della Corte di Cassazione “sembra vada invece affermandosi una linea interpretativa meno accogliente”.

13. – A questo punto non sembra che vi sia altro che aggrapparsi al principio del preminente interesse del minore. Ma questa non è una formula magica buona per tutti gli usi secondo gli umori e i convincimenti personali dell'interprete, né è un postulato, un dogma che faccia prevalere l'interesse del minore su tutto e su tutti a qualunque costo, quasi che vi sia una sorta di "tirannia valoriale" del minore nei confronti delle altre situazioni giuridiche costituzionalmente riconosciute e protette che costituiscono nel loro insieme espressione della dignità della persona²⁷. Ciò comporta la necessità di un bilanciamento degli interessi coinvolti²⁸.

Ogni altra soluzione si risolve in un comodo espediente per giustificare interventi legislativi o provvedimenti giudiziari per così dire "creativi", con il risultato di liberare il giudice da ogni vincolo sistematico in modo da superare, in nome dell'interesse appunto "superiore" del minore, assetti legislativi ritenuti, a torto o a ragione, non più al passo con i tempi²⁹. Una parte della dottrina non si è nascosta il pericolo che questo uso improprio del principio del "superiore" interesse del minore possa portare a un conflitto con il principio di legalità³⁰, come è accaduto proprio a proposito della formalizzazione di rapporti di fatto con il genitore di intenzione in caso di ricorso in altri Paesi alla pratica della maternità surrogata o nel caso di fecondazione eterologa da parte di una coppia di donne, ove il ricorso al "superiore" interesse del minore è stato utilizzato per escludere la contrarietà all'ordine pubblico internazionale della trascrizione dell'atto di nascita o del provvedimento del giudice straniero che attestavano il rapporto genitoriale con il partner del genitore biologico³¹.

Ma la tutela dell'interesse del minore non ha impedito di escludere la trascrivibilità dell'atto di nascita che indicava come genitore il genitore di intenzione con la motivazione che l'automatismo del riconoscimento del rapporto di filiazione con il genitore di intenzione "non è funzionale alla realizzazione del migliore interesse del minore, attuando semmai quello degli adulti che aspirano ad avere un figlio a tutti i costi"³².

Di fronte a un quadro del genere c'è da rimanere veramente senza parole per lo sconcerto e per questo nel titolo delle riflessioni che precedono si è detto che per i figli dell'eterologa si tratta di "una storia senza fine".

²⁷ Il timore che il riferimento al "superiore" interesse del minore possa ridursi a "una clausola di stile", a una formula vuota e inutile, è manifestato da quella parte della dottrina più attenta all'effettivo interesse del minore: v., per tutti, LENTI, *Diritto della famiglia*, cit., 74. Sul pericolo dell'uso "puramente teorico" del principio dell'interesse del minore, il cui ruolo in tal caso rischia di essere del tutto svalutato, v. BILOTTI, *Diritti e interessi del minore*, in *Autodeterminazione e minore di età. Itinerari del diritto minorile*, a cura di SENIGAGLIA, Pacini Giuridica, 2019, 35-36. Su questa possibile "tirannia" dell'interesse del minore nei confronti delle altre situazioni giuridiche costituzionalmente riconosciute e protette v. in giurisprudenza CASS., 30.12.2022, n. 38162, cit., in motivazione (21/28).

²⁸ È ben chiaro in giurisprudenza che il dogma dell'interesse del minore "non può essere sottratto a un bilanciamento ragionevole con altri interessi" (v., ad es., CORTE COST., 18.12.2017, n. 272, in *Foro it.*, 2918, I, 5 ss.). È questo l'auspicio anche di una parte della dottrina: v. BILOTTI, *op. cit.*, 37; LENTI, *op. cit.*, 92. Sulla base di un giusto bilanciamento degli interessi in gioco è stato risolto, ad es., il conflitto tra il diritto della madre all'anonimato e il diritto del figlio a conoscere le proprie origini (v. CASS., 9.8.2021, n. 22497, in *Rep. Foro it.*, 2021, voce "Filiazione", n. 106).

²⁹ Così BILOTTI, *op. cit.*, 38.

³⁰ È il timore manifestato da LENTI, *op. cit.*, 77.

³¹ Questi due casi sono ricordati da BILOTTI, *loco ult. cit.*

³² Qui si riporta testualmente la motivazione delle Sezioni Unite nella sentenza n. 38162 del 30.12.2022, cit.

LUCIANO ORSI

LE CURE PALLIATIVE COME ICONA DI UNA MEDICINA GENTILE

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Il consenso informato alla presa in carico palliativa. – 3. Il consenso informato alla sedazione palliativa.

1. *Introduzione*

La strada del Diritto gentile si è intrecciata, fin dai suoi albori, con quella delle cure palliative per vari motivi, il principale dei quali era la comune matrice antropologica: mettere la persona al centro.

Come il Diritto gentile, anche le cure palliative sono nate dal mettere la persona malata e i suoi bisogni al centro del modello concettuale di Medicina e delle relative prassi di cura. Occorre sottolineare che, mettere la persona malata al centro, significa compiere una rivoluzione copernicana rispetto al modello tradizionale di Medicina e allo storico impianto istituzionale delle organizzazioni sanitarie.

Prima dell'avvento delle cure palliative il modello di medicina era quasi totalmente paternalistico e, sulla traccia plurisecolare degli insegnamenti ippocratici che hanno improntato la formazione universitaria e l'ethos medico, metteva al centro la figura del sanitario o, meglio, del medico, privilegiando le sue concezioni valoriali e la sua visione del mondo. In tale modello paternalistico il medico era colui che possedeva la conoscenza non solo del bene tecnico-clinico ma anche del bene morale del malato che, per l'appunto, finiva per essere relegato in un ruolo subalterno e infantilizzato.

Per secoli dal punto di vista bioetico il principio di autonomia¹ non è mai stato preso in considerazione perché prevaleva ampiamente il principio di beneficenza e di non maleficenza di cui il medico era il solo interprete autentico. Infatti, il principio di beneficenza e di non maleficenza venivano enfatizzati dentro una prospettiva biologista di sacralità della vita umana interpretata con spirito autoritario per cui era il medico a decidere quale fosse il bene o il male morale nella scelta delle cure. Solo a partire dagli ultimi decenni del secolo scorso, sulla scorta della affermazione dei diritti civili anche in campo sanitario, l'autodeterminazione ha cominciato ad affermarsi, anche se per lungo tempo più su un piano formale che sostanziale e limitatamente ad una pigra applicazione burocratica del consenso informato.

Analogamente, l'assetto organizzativo delle istituzioni sanitarie era auto centrato sulle proprie necessità organizzative, imponendo a malati e familiari regole ispirate a migliorare il funzionamento produttivo dell'ospedale e delle altre forme organizzative sanitarie più che venire incontro ai bisogni degli assistiti e loro cari.

Le cure palliative hanno invece compiuto un rovesciamento a 180° del rapporto tra persona malata e la Medicina o la Sanità, riuscendo ad impostare e realizzare percorsi di cura il più possibile costruiti sui reali bisogni dei malati e, in senso lato, dei loro cari.

¹ BEAUCHAMP - CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics* (1979), New York - Oxford, 2013, 106-107, 150, 202, 248. (trad. it. *Principi di etica biomedica*, Firenze, 1999).

Questo ha significato adottare modelli di cura individualizzati e flessibili, opponendosi ai tradizionali modelli di cura rigidamente standardizzati. Un altro elemento radicalmente innovativo è stato il decentramento dei setting di cura verso il domicilio o l'hospice che ha di fatto de-istituzionalizzando la cura, almeno per quanto è possibile ed utile.

Questo cambio di paradigma della Medicina si è potuto verificare grazie alla peculiarità storica e metodologica con cui sono nate le cure palliative: dall'ascolto dei bisogni dei morenti praticato, non a caso, da due donne che si sono "gentilmente" sedute accanto al loro letto. È proprio da tale ascolto, dalle conversazioni con i malati che Cicely Saunders² e Elizabeth Kubler-Ross³ hanno posto le basi concettuali delle cure palliative e i modelli assistenziali praticati nelle cure domiciliari e in hospice.

Mettere la persona al centro è stato un paradigma ideale per favorire l'incontro tra la Medicina "gentile" delle cure palliative e il Diritto gentile; incontro avvenuto sul comune campo della difesa e promozione dell'autodeterminazione del malato. Infatti, è proprio dall'ascolto diretto della voce dei malati che emerge un loro bisogno di mantenere un (variabile ed individuale) ruolo decisionale anche nelle fasi avanzate e terminali di malattia, rifiutando molto spesso (anche se non sempre) da una infantilizzazione praticata dai familiari e dai sanitari ancora impigliati concezioni paternalistiche e familistiche.

Ecco che allora strumenti e procedure etico-giuridiche quali il consenso informato, la pianificazione condivisa delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento possono andare incontro a tali bisogni, soprattutto se utilizzate con una "gentile" saggezza ed uno spirito reso critico dall'ascolto attuale dei bisogni e delle preferenze dei malati. Proprio qui sta il cuore della sintonia tra le cure palliative e il Diritto gentile: in una interpretazione e applicazione dei suddetti strumenti etico-giuridici che sia e rimanga sempre sensibile ai bisogni "qui e ora situati" della singola persona malata, rifiutando meccaniche e automatiche applicazioni di rigidi formalismi giuridici.

In proposito si possono portare due illuminanti esempi che riguardano il consenso informato nell'ambito delle cure palliative: il consenso informato alla presa in carico palliativa e il consenso informato alla sedazione palliativa.

2. *Il consenso informato alla presa in carico palliativa*

Nel primo caso, relativo al consenso informato alla presa in carico palliativa, va detto che è spesso irrealizzabile nella sua forma rigorosa, sia per ragioni ideali che empiriche. Infatti, l'attivazione di un'assistenza palliativa non è in grado, nella concreta realtà operativa, di rispettare i rigidi canoni previsti sul piano etico-giuridico dal classico consenso informato nato nella Medicina per acuti, soprattutto di stampo chirurgico, che presuppone una piena consapevolezza diagnostica e prognostica del malato.

Le ragioni ideali risiedono nel fatto che non è assolutamente detto che nel momento della presa in carico il malato desideri conoscere la sua diagnosi e la relativa prognosi, anche quando gli viene esplicitamente offerto di conoscerla come è prassi nella medicina palliativa che, per l'appunto, cerca di esplorare i bisogni informativi dei malati e di darvi delle oneste risposte.

² SAUNDERS, *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*, Bologna, Edizioni Dehoniane, 2008.

³ KUBLER-ROSS, *On Death and Dying*, Editore Scribner, 2014.

Le ragioni pratiche sono correlate al fatto che, tuttora, una quota importante dei malati non è consapevole di diagnosi e, soprattutto, di prognosi al momento in cui viene loro proposta una presa in carico palliativa da parte degli specialisti ospedalieri o dei medici di medicina generale. Risponde invece molto più bisogni del malato, un consenso progressivo come quello proposto dalla Società Italiana di Cure Palliative⁴ che ha sempre goduto del favore del Diritto gentile e che ha visto Paolo Zatti fra i suoi revisori. Trattasi di un'informazione e di un consenso progressivo che si sviluppano all'interno di un processo evolutivo di consapevolezza diagnostica e prognostica che si vuole sia il più condiviso possibile fra persona malata ed équipe curante per poter essere in sintonia con i bisogni del malato. La variabile disponibilità e l'ondulante desiderio del malato di acquisire una più o meno graduale consapevolezza della gravità delle sue condizioni e delle sue prospettive di sopravvivenza rendono inevitabile adottare una progressività ed una flessibilità che sono radicalmente diverse dai rigidi requisiti formali che vengono solitamente attribuiti al consenso informato della Medicina per malati acuti⁵.

Viceversa, lo strumento della pianificazione condivisa delle cure risponde molto di più ai mutevoli bisogni dei malati proprio perché è dotato di quella flessibilità e progressività che rispetta il desiderio dei malati (variamente progressivo ed evolutivo), di aprirsi ad una maggiore consapevolezza e alle loro preferenze nel decidere anticipatamente quali trattamenti, fra quelli proposti, saranno eventualmente effettuati o rifiutati in base alla prevedibile progressione di malattia e al mondo valoriale della persona malata.

3. *Il consenso informato alla sedazione palliativa*

Per quanto riguarda il consenso alla sedazione palliativa, così come formulato nel documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2016⁶ e di qui ripreso nella legge 219 del 2017⁷ all'articolo 2 comma 2 "In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente." pone obiettivamente dei grossi problemi nella pratica clinica perché rispecchia una visione rigida del consenso informato che non tiene conto delle reali condizioni operative in cui spesso si pratica la sedazione palliativa.

Infatti, non è sempre possibile, nella realtà assistenziale quotidiana, chiedere ed ottenere un consenso informato al malato prima di procedere ad iniziare una sedazione palliativa per svariate ragioni⁸. I malati in tale fase estremamente critica del loro proces-

⁴ Società Italiana di Cure Palliative (SICP), *Informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso* - Raccomandazioni della SICP 2015. https://www.sicp.it/documenti/sicp/?sf_s=consenso%20informato

⁵ ORSI, *Un elefante nella cristalleria*, in *Resp. med.*, 2017, 161 ss.

⁶ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte.*, in *bioetica.governo.it*, 26 gennaio 2016.

⁷ Legge 22 dicembre 2017, n. 219, "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018).

⁸ ABARSHI *et al.*, International variations in clinical practice guidelines for palliative sedation: a systematic review [published correction appears, in *BMJ Support Palliat Care*. 2018 Jun;8(2):239]. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(3):223-229. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001159; HAMANO *et al.*, Talking About Palliative Sedation With the Family: Informed Consent vs. Assent and a Better Framework for Explaining Potential Risks. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(3):e5-e8. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.004; BELAR *et al.*, The Decision-Making Process for Palliative Sedation for Patients with Advanced Cancer-Analysis from a Systematic Review of Prospective Studies. *Cancers (Basel)*. 2022;14(2):301. Published 2022 Jan

so del morire non sono spesso in possesso di una sufficiente capacità mentale (per agitazione psicomotoria, situazioni di emergenza con crisi respiratorie asfittiche o emorragie incontrollabili, rifiuto a comunicare, ecc.) o sono in una condizione di estrema prostrazione e/o di sofferenza psicofisica per cui non è umanamente né opportuno né possibile porre la questione del consenso previa un'informazione adeguata. È sicuramente molto più percorribile la strada del consenso anticipato alla sedazione palliativa, acquisito in precedenza preferibilmente tramite la pianificazione condivisa delle cure. Questo è sicuramente vero ove questo sia stato possibile e accettato dal malato. La realtà attuale però ci dice che la pratica della pianificazione condivisa dalle cure è ancora molto poco diffusa in Medicina ed anche laddove è praticata, come più spesso succede in un percorso di palliazione, non sempre il malato risulta disponibile ad aprire una comunicazione su un tema così delicato.

È chiaro che in tutti i casi appena citati i malati andranno sedati per evitare loro sofferenze di grande intensità anche se non hanno dato un consenso. Questo però creerà problemi dal punto di vista legale se il comma due dell'articolo due della legge 219/17 fosse interpretato in modo rigidamente formale. Questo sviluppo, sicuramente non desiderato dai promotori di quella importante legge, non si tradurrà in un bene per lo sviluppo delle cure palliative e, soprattutto, per i malati, che potrebbero vedersi negata un'adeguata sedazione palliativa per un atteggiamento di medicina difensivistica. Atteggiamento certamente deprecabile ma realisticamente possibile e prevedibile soprattutto in ambiti clinici lontani dalle cure palliative ove però, ahimè vi sono malati che muoiono e che hanno necessità di sedazione palliativa.

Sono ben consapevole che queste mie note critiche su alcune applicazioni del consenso informato alla fine della vita possono suscitare perplessità e riserve nei lettori esperti di materie giuridiche, soprattutto se rigidamente devoti alla classica dottrina del consenso informato. Pur militando da sempre in posizioni etico-giuridiche favorevoli alla Medicina delle scelte condivise in netta opposizione alla Medicina paternalista, non posso però evitare di stigmatizzare le suddette criticità e, pertanto, auspicare un'applicazione flessibile del consenso informato al termine della vita.

Infatti, solo tenendo in seria considerazione la realtà dei vissuti personali di chi si avvicina al tramonto della vita, la Medicina (in primis le cure palliative) può divenire e rimanere "gentile", in sintonica intesa con un Diritto "gentile" che si apra ai chiaroscuri delle vicende umane e alle sfumate indeterminanze dei confini fra Diritto e Medicina di cui l'amico (che onore per me!) Paolo Zatti è sempre stato maestro di esplorazioni illuminanti.

8. doi:10.3390/cancers14020301; CARACENI *et al.*, Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study. *J Pain Symptom Manage.* 2018;56(1):33-43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.03.008; MERCADANTE *et al.*, Home Care-Italy Group. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47(5):860-866. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.06.019; VAN DEIJCK *et al.*, Patient-Related Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation in Hospices and Palliative Care Units: A Prospective, Multicenter, Observational Study. *J Pain Symptom Manage.* 2016;51(5):882-889. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.12.327; PARRA PALACIO *et al.*, Palliative sedation in advanced cancer patients hospitalized in a specialized palliative care unit. *Support Care Cancer.* 2018;26(9):3173-3180. doi:10.1007/s00520-018-4164-7.

ELISABETTA PALERMO FABRIS

AIUTO MEDICO A MORIRE E NON PUNIBILITÀ PER I PROFESSIONISTI SANITARI

SOMMARIO: 1. Il percorso della giurisprudenza nella elaborazione del diritto del paziente ad un aiuto medico a morire. – 2. La legge n. 219 del 2017: introduzione di una scriminante codificata per i professionisti sanitari. – 3. Ulteriore evoluzione del concetto di aiuto medico a morire nelle pronunce della Corte costituzionale. – 4. Prospettive *de iure condendo* per un più completo riconoscimento dei diritti del paziente.

1. *Il percorso della giurisprudenza nella elaborazione del diritto del paziente ad un aiuto medico a morire*

Era il 2007 quando il G.U.P di Milano ha emanato la sentenza relativa al caso Welby, destinata a modificare in modo radicale l'approccio del sistema penale alle problematiche di fine vita¹.

In tale sentenza, infatti, viene, per la prima volta, espressamente riconosciuta l'esistenza di una causa di giustificazione, inducibile dall'art. 32 della Costituzione, in grado di neutralizzare la rilevanza penale di condotte attive – nella specie il distacco del respiratore – poste in essere da un medico per rispettare la volontà del malato – capace ed in grado di poterla manifestare – di porre fine alle terapie in atto, quand'anche indispensabili per la sopravvivenza.

Una lettura in chiave costituzionale del nostro ordinamento ha consentito al giudicante di pronunciare il non luogo a procedere – perché il fatto non costituisce reato –, nei confronti del rianimatore che aveva esaudito la richiesta di Piergiorgio Welby di non essere più mantenuto in vita tramite il respiratore. Se il rapporto di cura trova il proprio fondamento nell'art. 32 della Costituzione ed in particolare nel secondo comma, dove si riconosce l'esistenza di un diritto di rango costituzionale, quale è quello all'autodeterminazione individuale e consapevole in materia di trattamento sanitario – con il

¹ Trib. Roma, 17.10.2007, in *Riv. it. med. leg.*, 2007, 294 ss. e in *Cass. pen.*, 2008, 1791 ss., con nota di CUPELLI, *Il "diritto" del paziente (di rifiutare) ed il "dovere" del medico (di non perseverare)*. Su tale sentenza, così come su quella relativa al caso Englaro (*Cass. civ.*, sez. I, 16.10.2007, n. 21748), si v. CANESTRARI, *Rifiuto di cure e rinuncia consapevole al trattamento da parte di paziente competente*, in *Il governo del corpo*, a cura di CANESTRARI *et al.*, nel *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, Giuffrè, 2011, 1901 ss.; DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno "spazio libero dal diritto"*, in *Cass. pen.*, 2007, 902 ss.; FIANDACA, *Il diritto di morire tra paternalismo e liberalismo penale*, in *Foro it.*, 2009, V, 227 ss.; SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. e proc.*, 2007, 1561 ss.; VIGANO, *Esiste un "diritto a essere lasciati morire in pace"? Considerazioni in margine al caso Welby*, *ivi*, 3 ss. Per considerazioni in merito, sia consentito rinviare a PALERMO FABRIS, *Diritto di morire e diritto penale, una breve riflessione sul tema alla luce dei casi Welby e Englaro*, relazione tenuta al Convegno "Diritto di morire, decisioni senza legge, leggi sulla decisione. Profili giuridici del caso Englaro", Napoli, 11 febbraio 2011, negli Atti, a cura di BOCCAGNA, Dike, 2014, 83 ss. Non è necessario, in questa sede, richiamare le sentenze sul caso Massimo che, pur avendo segnato nel 1992 un cambiamento radicale sul ruolo attribuito dalla giurisprudenza penale al consenso/dissenso del paziente nella configurazione dei delitti di lesione e/o di omicidio da parte del sanitario, sono state disattese dalla giurisprudenza successiva che ha progressivamente smentito quell'orientamento.

conseguente diritto a rifiutare le cure, quand'anche salva vita, e a chiedere l'interruzione di quelle già attivate – anche per il sistema penale il limite di tutela del bene della vita, nell'ambito dei trattamenti sanitari, va necessariamente individuato nel riconoscimento di una sfera invalicabile di libertà, segnata per l'appunto dal rapporto dell'uomo con sé stesso².

Pronuncia storica che, unitamente a quella del giudice civile sul caso Englaro, ha segnato una via di non ritorno sulla tematica³.

Nel nostro ordinamento è stato, dunque, finalmente recepito il lungo e travagliato percorso di una parte della dottrina, iniziato negli anni '70, teso a superare, proprio in nome della prevalenza dei diritti costituzionali della persona, la posizione, pressoché monolitica, della giurisprudenza e della dottrina prevalenti, per le quali il medico sarebbe tenuto ad eseguire la terapia anche contro la volontà del paziente in virtù delle norme penali che, punendo l'omicidio del consenziente (art. 579 cod. pen.) e l'istigazione o l'aiuto al suicidio (art. 580 cod. pen.), sancirebbero l'indisponibilità assoluta del bene vita⁴.

Il percorso tracciato dalla giurisprudenza penale con la sentenza sul caso Welby – prima di trovare un esplicito riconoscimento da parte del legislatore con la legge n. 219/2017 – è proseguito con la sentenza del Tribunale di Udine del 2010, che si è fatto carico dell'ulteriore più articolato quesito relativo alla possibilità di estendere un siffatto diritto al soggetto incapace, riconoscendo la piena liceità del comportamento del legale rappresentante tenuto a farsene portavoce⁵, nella già richiamata giurisprudenza civile sul caso Englaro⁶ ed infine in quella amministrativa con la sentenza del Consiglio di Stato, n. 4460/2014. Quest'ultima pronuncia, chiudendo definitivamente il caso Englaro, conferma la sussistenza di un diritto del paziente – rinvenibile già *de iure condito* – sia a rifiutare l'attivazione delle cure salvavita, che a chiederne la sospensione, accettando come esito inevitabile l'evento morte⁷.

Il Supremo Collegio amministrativo non si sottrae al confronto con la norma penale che prevede come fatto tipico l'omicidio del consenziente (art. 579 cod. pen.) e, pur consapevole dei dubbi e dei contrasti presenti sia in dottrina che in giurisprudenza, abbraccia la tesi della sussistenza di un dovere in capo al medico di rispettare la volontà di interrompere le cure, espressa dal paziente e/o dal suo legale rappresentante. Dovere

² DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, Riv. it. med. leg., 2016, 555 ss.

³ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il ritorno al futuro della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, 156 ss.: «è nel contesto della malattia, come rimedio ultimo a una sofferenza divenuta intollerabile, che l'aiuto – perciò aiuto medico a morire – può configurarsi come oggetto di un diritto fondamentale della persona malata, che trova il suo luogo etico e giuridico nella relazione di cura».

⁴ Per una ricostruzione del dibattito, sotto il profilo penale, si v. VIGANÒ, *Diritti fondamentali e diritto penale al congedo dalla vita: esperienze italiane e straniere a confronto*, in *www.sistemapenale.it*, 12 gennaio 2023, e in AA.VV., *Riflessioni sulla giustizia penale. Studi in onore di Domenico Pulitanò*, Giappichelli 2022, 305- 348. Per una prospettazione in chiave privatistica e, più in generale, di tutela dei diritti della persona si v. ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire*, loc. cit., per il quale un primo significativo riconoscimento di tale impostazione si ha nella legge del 1978 sulla riforma sanitaria "cui si deve la bellissima solenne affermazione 'La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana'".

⁵ Trib. Udine, Ufficio del Giudice per le indagini preliminari, decreto di archiviazione, in data 11.1.2010.

⁶ V., *supra*, nota 1.

⁷ Cons. Stato, sez. III, 2.9.2014, n. 4460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, 74 ss.; si v. *ivi*, II, 13 ss., PALERMO FABRIS, *Risvolti penalistici di una sentenza coraggiosa: il Consiglio di Stato si pronuncia sul caso Englaro*.

in grado di arricchire di contenuto la scriminante prevista all'art. 51 cod. pen. e di rendere lecito, *“in ossequio a superiori precetti costituzionali”* (punto 50), l'interruzione del trattamento sanitario quand'anche ciò determini la morte del paziente.

Il richiamo alle norme costituzionali consente al giudice di superare la tesi di un supposto obbligo del medico di eseguire la terapia anche contro la volontà del paziente, inducibile dalla norma penale che, punendo l'omicidio del consenziente (art. 579 cod. pen.), sancirebbe l'indisponibilità assoluta del bene vita.

Le argomentazioni avanzate a supporto della decisione confortano sulla necessità di un'interpretazione costituzionalmente orientata della norma penale richiamata, pena la sua illegittimità⁸.

Tutte le norme ordinarie sono subordinate alla Costituzione ed in particolare agli artt. 2, 13 e 32 e non possono essere lette come fonti di limiti impliciti al diritto di rifiutare i trattamenti sanitari. Si riconoscerebbe altrimenti che le stesse siano impositive di trattamenti sanitari obbligatori, ma tale chiave di lettura delle disposizioni penali è impedita sia dall'art. 32 cpv. che dalla gerarchia dei beni interna alla stessa Carta costituzionale. Si determinerebbe, infatti, un conflitto con le norme costituzionali, sia per la previsione di trattamenti generici ed indeterminati da effettuare contro la volontà del paziente, sia per la violazione, attraverso la previsione di un trattamento sanitario obbligatorio, dei limiti imposti dal rispetto della persona umana⁹.

L'obbligo del sanitario trova pur sempre la sua fonte ed il suo limite nelle norme costituzionali e dunque l'astensione dalla terapia salvavita nei confronti del paziente che consapevolmente la rifiuta, lungi dal potersi configurare come «omissione omicida», non è altro che la conseguenza ultima della coerente applicazione del principio del consenso e dell'aver ascritto la sottoposizione alle cure tra i diritti di libertà della persona.

Ed è proprio tale coraggiosa adesione alla tesi che vede già scritto nella Carta costituzionale un diritto inviolabile all'autodeterminazione per tutto ciò che attiene alla salute ed alla cura del proprio corpo – diritto inevitabilmente da attribuire anche al soggetto incapace ogni qual volta sia possibile risalire a dichiarazioni anticipate di trattamento comunque inducibili ed espresse a mezzo del legale rappresentante – che rende particolarmente prezioso il monito rivolto al legislatore, e contenuto nella richiamata sentenza, di farsi carico di una soluzione normativa chiara e aderente all'impianto costituzionale.

Il Consiglio di Stato, infatti, pur dopo l'esplicita presa di posizione sulla liceità della condotta del medico che, *“nel rispettare la volontà di interrompere le cure”*, manifestata dal paziente e/o dal suo legale rappresentante, adempie un dovere, ponendo in essere un comportamento *“scriminato e, quindi non antigiuridico, ma al contrario doveroso”* (punto 50), invoca tuttavia un intervento del legislatore, ritenuto *“necessario e urgente”*. Intervento che *“contribuisca a dissipare tutte le contestazioni sorte, anche sul piano penalistico, rispetto a simili condotte, anche per un principio di non contraddizione dell'ordinamento che, da un lato, non può consentire il diritto di rifiutare le cure e, dall'altro, incriminare chi tale diritto materialmente attui, interrompendole”* (punto 52).

Il Collegio non ignora, infatti, il diverso orientamento, ancora radicato in parte della dottrina ed in settori della giurisprudenza, per il quale in una Costituzione orien-

⁸ Sia consentito rinviare a PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale. Profili problematici del diritto all'autodeterminazione*, Cedam, 2000, 191 ss.

⁹ VIGANO, *Diritti fondamentali e diritto penale al congedo dalla vita: Esperienze italiane e straniere a confronto*, cit., 4.

tata in senso personalistico, la vita, bene comunque di rango primario, assolutamente centrale nell'interesse dell'uomo e della società, non è suscettibile di comparazione e quindi non è obiettivamente bilanciabile con alcun altro bene dell'ordinamento giuridico, neppure con il diritto all'autodeterminazione e con il rispetto della dignità della quale è la più piena espressione¹⁰.

Lo supera attraverso un sapiente rimando alle sentenze della Corte costituzionale dalle quali emerge il diritto del singolo a *“vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato”* (punto 43.8), e, più in generale, il *«più fondamentale e inviolabile dei diritti, quello sulla propria vita e sul proprio corpo, nella concezione e nella proiezione che ciascuno ha di sé e della propria dignità, anche rifiutando le cure, giacché il diritto alla salute ha un nucleo irriducibile, protetto dalla Costituzione “come ambito inviolabile della dignità umana”»* (punto 45.4).

Ma pur con la ferma convinzione della correttezza metodologica di tale percorso interpretativo, il Supremo Collegio avanza ripetutamente la richiesta che sia il legislatore ad esplicitare con chiarezza i summenzionati principi, attraverso una disciplina organica in grado di fornire risposte ai problemi ancora aperti.

2. *La legge n. 219 del 2017: introduzione di una scriminante codificata per i professionisti sanitari*

Finalmente, a circa tre anni di distanza, è stata emanata la legge n. 219 del 2017 con la quale, in modo chiaro ed esplicito – dopo un doveroso preambolo sulla tutela dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, “nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea – si stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge” (art. 1, co 1°) e si prosegue affermando che ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, *quand'anche necessari alla propria sopravvivenza*. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento” (co. 5).

I concetti di “ascolto” e di “comunicazione”, vengono coniugati tenendo conto dei molteplici aspetti che assumono all'interno del nuovo tessuto normativo. Si tiene conto del desiderio del paziente di non essere informato e/o di demandare a terzi – persone della famiglia o di sua fiducia – sia il compito di ricevere l'informazione che di esprimere il consenso alla terapia proposta (art. 1 co. 3°). Parimenti, va ricostruito il vissuto di una persona incapace o non pienamente capace, come espressamente richiesto dall'art. 3, co. 1° della legge, nella consapevolezza di una relazione terapeutica che va sempre mantenuta, rispettando le disposizioni anticipate di trattamento formulate dalla persona

¹⁰ Per tutti si v. EUSEBI, *Criteriologie dell'intervento medico e consenso*, in *Riv. it. med. leg.*, 2008, 1227 ss.; ID., *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, 251 ss.; ID., *Il diritto penale di fronte alla malattia*, in *La tutela penale della persona. Nuove frontiere, difficili equilibri*, a cura di FIORAVANTI, Giuffrè, 2001, 219 ss.; IADECOLA, *Ancora in tema di rilevanza penale del consenso (e del dissenso) del paziente nel trattamento medico chirurgico*, in *Cass. pen.* 2003, 2667 s.

prima del sopraggiungere dello stato di incapacità, così come comunicando con la rete di prossimità per ricostruire, in mancanza di DAT, quali sarebbero stati i limiti da non travalicare per non lederne l'identità e non ridurlo ad un mero fruitore passivo di una cura per lui troppo onerosa¹¹.

In questo contesto viene infine espressamente prevista la completa liceità del comportamento del sanitario che, essendo tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo, è esente da responsabilità civile o penale (co. 6)¹².

Sotto il profilo penale viene, dunque, espressamente riconosciuta la non punibilità per il medico, ispirata ad un ben preciso giudizio di valore che porta a rimodulare il contenuto della cura doverosa e quindi lecita, tenendo conto non solo di parametri oggettivi, ma anche della volontà del paziente e/o di chi è investito di un compito di rappresentanza e di portavoce del suo vissuto e della sua volontà¹³.

Per il medico prevale il dovere di rispettare la volontà del paziente su quello di iniziare o proseguire il trattamento che pure, secondo il protocollo individuato per quella specifica patologia, sarebbe da applicare. E ciò in virtù di un bilanciamento che considera prevalente il diritto del paziente di vedere accolta la propria volontà in ordine alle cure da ricevere, rispetto al dovere del sanitario di rispettare "le raccomandazioni previste dalle linee guida come definite e pubblicate ai sensi di legge ovvero, in mancanza di queste, le buone pratiche clinico-assistenziali...adeguate alle specificità del caso concreto" (art. 590 *sexies* cod. pen.).

Come abbiamo già avuto modo di argomentare in altra sede¹⁴, non è semplice nè tantomeno agevole coniugare i due doveri e la soluzione ai problemi giuridici ed etici che si possono prospettare, deve essere rinvenuta nelle buone pratiche clinico – assistenziali accreditate dalla comunità scientifica, in quanto strumento indispensabile per valutare la correttezza dell'agire medico. Le stesse, infatti, consentono di definire non solo standard operativi finalizzati a garantire qualità e sicurezza delle cure, ma anche il rispetto dell'autodeterminazione del paziente, con la conseguente condivisione delle scelte terapeutiche a seguito di un'adeguata informazione.

Sul punto è fondamentale quanto previsto dal co. 8 dell'art. 1 della legge in esame ("Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"), nel quale si afferma, esplicitamente, che la comunicazione, necessaria a creare un'autentica alleanza terapeutica, rientra appieno fra le regole di buona pratica clinica da rispettare.

Di norma, infatti, una corretta comunicazione consente di creare un'alleanza terapeutica fra paziente e curante, in grado di stemperare e superare eventuali divergenze in ordine alle terapie da attuare. La cura per essere benefica deve essere commisurata

¹¹ PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, 249 ss.

¹² Con la doverosa precisazione che "Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali." Dove appare ben chiaro che il rapporto terapeutico va necessariamente intessuto tenendo conto dell'evidenza scientifica travasata in un sapere messo a disposizione della comune pratica clinica attraverso protocolli e linee guida, e più in generale attraverso la letteratura scientifica. Sul punto si v. BUSATTA - ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2020, 661.

¹³ PALERMO FABRIS, *Orizzonte e limiti della cura*, in *Resp. med.*, 2019, Atti del Convegno "Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017".

¹⁴ EAD., *La responsabilità penale del professionista sanitario tra etica del diritto ed etica della medicina*, in *Resp. med.*, 2017, 211 ss.

alla persona, ossia una cura appropriata, ed è tale qualora soddisfatti “non solo i parametri di validità scientifica e deontologica (appropriatezza in senso clinico e proporzionalità secondo criteri oggettivi e soggettivi di onerosità e beneficio) ma l’esigenza di sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità e nel rispetto dell’identità della persona”. Con la conseguenza che il “giudizio di proporzionalità include una valutazione del beneficio e della sofferenza relativi alla specifica persona curata e non può prescindere dall’ascolto del paziente, di chi lo affianca su sua richiesta [...] ovvero, in caso di incapacità, di chi è legittimato a rappresentarlo o a tutelarlo”¹⁵.

C’è un limite oggettivo, previsto dalla medicina ed esplicitato dalla legge, ma c’è anche un limite soggettivo che è possibile individuare solo tenendo conto del vissuto di quel singolo paziente e la vera “cura” è il frutto di un ragionevole ed equilibrato incontro di queste due diverse valenze del concetto di limite¹⁶.

La nuova causa di giustificazione, inserita al comma 6° dell’art. 1, è ispirata, dunque, ad un ben preciso giudizio di valore che porta a rimodulare il contenuto della cura doverosa e quindi lecita, tenendo conto non solo di parametri oggettivi, ma anche della volontà del paziente e/o di chi è investito di un compito di rappresentanza e di portavoce del suo vissuto e della sua volontà.

In tal senso milita anche la corretta interpretazione da dare a quanto previsto all’art. 2 della legge che ricorre al concetto di “mezzi appropriati allo stato del paziente” ed impone al medico di astenersi “da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”. Coerenza vuole che cure non benefiche, perché realizzate con trattamenti inutili o sproporzionati, siano non solo quelle considerate tali in base a protocolli e linee guida, ma anche quelle risentite come tali dal paziente, in virtù del suo vissuto e della sua concezione di salute¹⁷.

Il problema di un possibile conflitto di valori, soprattutto per le situazioni limite, nelle quali entra in gioco la sopravvivenza del paziente è stato dunque risolto in radice dal legislatore con la previsione della richiamata scriminante che, certamente, per le situazioni più problematiche – nelle quali la mancata attivazione, così come l’interruzione, del trattamento medico implica come conseguenza la morte del paziente – porta ad affermare la sussistenza di un diritto del paziente ad essere aiutato a morire¹⁸.

¹⁵ ZAMPERETTI - GIANNINI, *La formazione del personale sanitario (commento all’articolo 1, commi 9 e 10, in BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018, 36 ss.; BUSATTA - ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, cit., 660 s.

¹⁶ Sotto questo profilo si presenta emblematica la disciplina della pianificazione condivisa delle cure (art. 5), mutuata dal documento sulle grandi insufficienze d’organo *end stage*. Si tratta di un modello di relazione che va ben oltre le ipotesi “di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta” (art. 5, comma 1°), in quanto tale previsione normativa “indica la metodologia corretta di qualunque rapporto tra persona malata e curanti” “in qualunque momento e per qualunque impegno terapeutico”. La pianificazione “meritava di essere considerata il modello del consenso in ogni relazione che non si esaurisca – prevedibilmente – nella erogazione di un trattamento, ma assuma un orizzonte temporale e delle possibilità di evoluzione tali da rendere la previsione un bisogno del paziente”: BENCIOLINI, *Il dibattito sul “fine-vita”. Saper leggere e confrontarsi con i “segni dei tempi”: un impegno di laicità*, in *Matrimonio in ascolto delle relazioni d’amore*, 2017, 19 ss.

¹⁷ In questo percorso assumono importanza vitale i documenti di buona pratica clinica che, cercando di coniugare medicina scientifica e rispetto della volontà ed identità del paziente, sono di grande ausilio a giuristi e medici, ridando corpo e sostanza al concetto di “buone pratiche cliniche-assistenziali”. Sul punto sia consentito rinviare a PALERMO FABRIS, *La responsabilità penale del professionista sanitario* cit., 214 s.

¹⁸ Si v., per un diffuso commento della legge e delle sue previsioni più significative, il *Forum* alla stessa dedicato, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018.

D'altronde il legislatore ha recepito anche l'evoluzione del sapere medico dal quale emerge con sempre maggior chiarezza il concetto di limite che nasce dal diritto del paziente di rifiutare o di chiedere l'interruzione di una cura per lui troppo onerosa e quindi vissuta come del tutto inappropriata per la propria condizione, come ampiamente testimoniato dai codici deontologici dei medici e delle professioni infermieristiche¹⁹. Era dunque necessario che anche il diritto desse risposte adeguate e fissasse principi in grado di contribuire alla ricerca di un limite da porre ad una tecnologia biomedica capace, come mai prima nella storia dell'uomo, di segnare profondamente il corso della vita degli individui.

Si è parlato in dottrina di una scriminante procedurale, riferendosi a situazioni analoghe quali le ipotesi codificate di interruzione della gravidanza che prevedono un graduale progressivo bilanciamento tra la protezione del feto e la salute della madre. Per vero nell'ipotesi in discussione il bilanciamento riguarda beni appartenenti allo stesso soggetto, ma non è l'unica ipotesi di scriminante che si modella in tal senso, basti pensare ad alcune ipotesi di soccorso di necessità, riconducibili allo stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen. e al consenso dell'avente diritto di cui all'art. 50 cod. pen., nelle ipotesi più problematiche di applicazione. Qui si tratta di bilanciare il valore del mantenimento in vita a fronte del valore dell'identità personale del soggetto ammalato, della sua dignità e della sua personalissima capacità di tollerare le condizioni di sofferenza fisica e psichica determinate dalla malattia. Appare evidente la scelta del legislatore di fare un passo avanti rispetto al passato, dando la prevalenza a queste ultime e riconoscendo l'esistenza nel nostro ordinamento di un ben preciso diritto del paziente ad un aiuto medico a morire – già di matrice costituzionale –, pur, ben si intende, nel doveroso rispetto di tutte le condizioni previste a tutela dei soggetti coinvolti nella relazione terapeutica²⁰.

3. *Ulteriore evoluzione del concetto di aiuto medico a morire nelle pronunce della Corte costituzionale*

In questo percorso, tracciato dalla giurisprudenza, prima ancora che dal legislatore, si inseriscono la sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019, e prima ancora l'ordinanza n. 207 del 2018, relative entrambe all'illegittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen., nella parte in cui tale norma incrimina il comportamento di aiuto al suicidio anche nelle ipotesi in cui vi sia la mera agevolazione del proposito di suicidio di chi versi in condizioni di gravissima ed irreversibile patologia e di intollerabile sofferenza personale²¹.

¹⁹ BUSATTA - ZAMPERETTI, *Scelte di (fine) vita: cambia il diritto, può cambiare la medicina?*, cit., 657 ss. Per il lungo lavoro che ha preceduto l'elaborazione della legge, sfociato in un progetto che è ivi confluito e per il contributo determinante alla stessa di molti professionisti sanitari, si rinvia al documento del gruppo di lavoro "Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa" consultabile all'indirizzo: www.undirittogentile.wordpress.com. Per lo spirito complessivo che anima la legge, anche da lui ispirata si v. altresì, ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 247 ss.; ID, *Nuove disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (l. 22 dicembre 2017, n. 19). Brevi note sull'interpretazione della legge*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 3 ss.

²⁰ Sul punto, per tutti, si v. DONINI, *Libera nos a malo. I Diritti di disporre della propria vita per la neutralizzazione del male*, in *La Corte costituzionale e il fine vita. Un confronto interdisciplinare sul caso Cappato-Antoniani*, a cura di D'ALESSANDRO e DI GIOVINE, Giappichelli, 2020, e in www.sistemapenale.it, 10 febbraio 2020.

²¹ Fra i numerosi contributi relativi all'ordinanza si v. FORNASARI - PICOTTI - VINCIGUERRA (a cura di), *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, Cleup, 2019; MARINI - CUPELLI (a cura di), *Il caso Cappato. Riflessio-*

Per comprendere appieno il significato della sentenza della Corte costituzionale è necessario tener conto dell'ordinanza della Corte d'Assise d'Appello del 14 febbraio 2018. Il giudice di merito – nel rimettere la questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 cod. pen. per violazione degli artt. 3, 13, comma 1° e 117 Cost. in relazione agli artt. 2 e 8 Conv. eur. dir. uomo, nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e quindi a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito suicidiario e per contrasto con gli artt. 3, 13, 25, comma 2° e 27, comma 3°, Cost. nella parte in cui parifica e pone sullo stesso piano le condotte di aiuto e di istigazione al suicidio – auspica una sentenza coraggiosa e di rottura con la lettura consolidata di tale norma, ancorata ad una logica di tutela della vita, al di sopra di ogni altro bene giuridico e con nessun altro comparabile, visione di tipo paternalistico e statalista²².

È ben noto che la risposta della Corte costituzionale, con l'ord. n. 207/2018, è stata quella di sospendere il giudizio rinviando una eventuale pronuncia, per dare tempo al legislatore di intervenire su di una questione che comporta scelte ad esso demandate. Ma, nel contempo, anticipando quella che è divenuta la decisione contenuta nella sent. n. 242/2019, la Consulta ha ridimensionato notevolmente la questione di incostituzionalità, per come prospettata dal giudice di merito, e, confermando il valore di fondo dell'incriminazione non solo dell'istigazione, ma dello stesso aiuto al suicidio, ispirata all'esigenza di una tutela incondizionata del bene vita, ha concesso un'unica apertura, considerando leciti i comportamenti qualificabili non tanto come aiuto al suicidio quanto piuttosto quale forma di intervento per rendere agibile al soggetto – affetto da una patologia incurabile e fonte di gravi sofferenze – il diritto a morire con dignità, diritto già affermato a chiare lettere dal legislatore con la l. n. 219/2017.

È agevole comprendere le ragioni che hanno ispirato una pronuncia siffatta. La Corte, come tante altre volte, si è trovata a dover affrontare l'improcrastinabile problema dell'adeguamento del sistema penale all'evoluzione sociale e, prima ancora, ai principi costituzionali ed ai documenti sovranazionali vincolanti per l'ordinamento interno. Per farlo ha dovuto sostituirsi al legislatore e ha dunque emanato una sentenza di “accogliamento manipolativo”, certamente condivisibile, sia pure con alcune riserve che abbiamo già manifestato in altra sede²³ e che riprenderemo nel prosieguo del presente lavoro.

La Corte ha, infatti, ritagliato una situazione ben precisa e ha decretato la non punibilità delle sole “ipotesi in cui il soggetto agevolato si identifichi in una persona (a) affetta da patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che

ni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018, Edizioni Scientifiche Italiane, 2019. Sulla sentenza si rinvia a CUPELLI, *Il Parlamento decide di non decidere e la Corte costituzionale risponde a se stessa*, in *Sistema penale*, 2019, fasc. 12, 33 ss.; DONINI, *Libera nos a malo. I Diritti di disporre della propria vita per la neutralizzazione del male*, cit.; RIONDATO, *Profili penali dell'aiuto al suicidio dopo la sentenza n. 242/2019 della corte costituzionale*, in *Libertà Giovani Responsabilità. Studi in onore di Mario Bertolissi*, a cura di BERGONZINI, PIZZOLATO e RIVOSECCHI, Jovene, 2020, 343 ss.

²² In particolare nell'ordinanza di rimessione la Corte d'Assise auspicava un'interpretazione dell'art. 580 cod. pen. alla luce dei nuovi principi introdotti dalla Costituzione “che hanno comportato una diversa considerazione del diritto alla vita che si evince dal complesso del dettato costituzionale, primariamente dal principio personalistico enunciato all'art. 2 e da quello dell'inviolabilità della libertà individuale enunciato all'art. 13”. Tenendo conto che da questi principi “*deriva la libertà per l'individuo di decidere sulla propria vita ancorché da ciò dipenda la sua morte*”. Più diffusamente si v. PALERMO FABRIS, *Il caso Cappato e l'aiuto medico a morire: profili penali*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2020, II, 431 s.

²³ Il rinvio è a PALERMO FABRIS, paragrafo 3, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, in *Resp. med.*, 2022, 132.

trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli”. Ancora, osserva la Corte, si tratta di ipotesi nelle quali l’assistenza di terzi nel porre fine alla sua vita può presentarsi al malato come l’unica via di uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha diritto di rifiutare in base all’art. 32, comma 2°, Cost.”²⁴.

Il punto sul quale non si può che convenire con la Corte è quello relativo alla decisione di ancorare le ipotesi di non punibilità dell’aiuto a morire nell’ambito di una relazione terapeutica e per un soggetto gravemente sofferente.

Il profilo che suscita perplessità riguarda, invece, la richiesta che debba trattarsi di persona “tenuta in vita a mezzo di sostegno vitale”. Come ben evidenziato in dottrina²⁵, si tratta di un passaggio che si traduce in un profilo critico della motivazione.

La Corte costretta ad intervenire per supplire ad un legislatore assente, lo ha fatto con estrema prudenza restringendo le ipotesi ricomprese nel giudizio di incostituzionalità, allo scopo di limitare al massimo “la rivoluzione culturale introdotta”²⁶.

La Corte si è sottratta alla decisione più difficile di aprire all’aiuto a morire con dignità in tutte le ipotesi in cui ricorra una situazione di sofferenza fisica o psichica insostenibile e non lenibile con gli strumenti a disposizione di una medicina che pure è in grado di portare i soggetti a sopravvivere a se stessi, al di là di ogni umana sopportazione, anche senza necessità del ricorso ai mezzi di sostegno vitale²⁷.

L’eccessiva prudenza della Corte ha, peraltro, già determinato problemi applicativi, in vicende venute all’attenzione della magistratura, a ridosso della pronuncia²⁸. Si tratta di vicende per le quali, in considerazione delle ragioni che spingono ad optare per la qualificazione della non punibilità come causa di giustificazione, si è ritenuto possibile utilizzare la sentenza in commento anche al di là dei confini nella quale la stessa sembrava essere destinata a rimanere.

²⁴ Sul punto si rinvia a RIONDATO, *Caso Cappato/assistenza al suicidio* (Corte cost. ord. n. 207 /2018): *quale incostituzionalità e quale intervento legislativo?* in *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, a cura di FORNASARI, PICOTTI e VINCIGUERRA, cit., 163.

²⁵ DONINI, *Libera nos a malo. I diritti di disporre della propria vita per la neutralizzazione del male*, cit., 6.

²⁶ *Ivi*, 8.

²⁷ Si v., in tal senso, il *Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire: “Aiuto medico a morire: per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole”*, in *BioLaw Journal - Rivista di Biodiritto* 3/2019. Il gruppo di lavoro che ha elaborato il documento ritiene che per accedere all’aiuto medico a morire sia necessaria la concomitante presenza di tre condizioni: a) un grave e irreversibile stato patologico accertato; b) un intollerabile stato di sofferenza fisica e/o psicologica; c) una volontà autentica. Propone quindi un modello che condizioni l’aiuto medico a morire non solo ad una volontà consapevole, ma anche ad uno stato patologico fonte di sofferenze.

Difendono la decisione della Corte sulla richiesta sussistenza del requisito in esame TRENTANOVI - GOTTARDI, *Commento alla sentenza 242/2019 della Corte costituzionale sull’art. 580 c.p.*, in *www.persona-edanno.it*. Ad avviso degli aa., infatti, “è conseguente che, dal punto di vista costituzionale, possa essere ritenuta non punibile l’azione di agevolazione materiale al suicidio solo quando lo stesso mantenimento in vita ‘dipenda’ da un trattamento sanitario o strumento non naturale e/o artificiale e/o da un dispositivo esterno ed estraneo al corpo umano”. In senso sostanzialmente conforme si v. CANESTRARI, *I tormenti del corpo e le ferite dell’anima: la richiesta di assistenza a morire e l’aiuto al suicidio*, in *Autodeterminazione e aiuto al suicidio*, a cura di FORNASARI, PICOTTI e VINCIGUERRA, cit., 155. Ad avviso dell’a. solo nei casi descritti dalla Corte, “il medico ha sicuramente le competenze per accertare la validità della richiesta di un paziente, il cui corpo malato e sofferente è tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale.

²⁸ Per l’analisi della sentenza relativa al caso di Davide Trentin si v. CADAMURO, paragrafo 1, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell’aiuto a morire*: cit., 112 ss.; CADAMURO, *Aiuto medico a morire: riflessioni in chiave penalistica*, in questo volume.

Ecco perché per il penalista è importante qualificare a che titolo la Corte ha ritenuto di sottrarre alla punibilità le situazioni enucleate in sentenza. Certamente per mancanza di offensività, ma la mancanza di offensività opera con l'esclusione dal fatto tipico penalmente rilevante di quella ben precisa ipotesi o attraverso la previsione di una causa di giustificazione riconducibile alla stessa *ratio* di quella già codificata al comma 6° dell'art. 1 della legge n. 219 del 2017?

Il dubbio è sorto ai giudici della Corte d'Appello di Milano che, con la sentenza depositata il 30.1.2020, dopo essersi posti il quesito della possibile configurazione di una causa di giustificazione, ed avendo optato per la diversa soluzione della “*riduzione dell'ambito oggettivo della fattispecie incriminatrice*”²⁹, nell'assolvere Marco Cappato, con la formula: “perché il fatto non sussiste”, sentono il bisogno di precisare che: “*In definitiva, il discorso sugli effetti dell'intervento della Corte interessa più gli studiosi del diritto penale che pubblici ministeri, avvocati e giudici, perché l'affermazione di non punibilità è elemento che incide in ogni caso sul piano oggettivo anche con riguardo alle cause di giustificazione (ritenute dalla dottrina elementi negativi della fattispecie nel suo profilo oggettivo)*”³⁰.

Ebbene, già dopo l'ord. n. 207/2018, per buona parte della dottrina penalistica non vi sono stati dubbi sulla configurazione da parte della Corte costituzionale di una causa giustificazione³¹, ispirata ad un ben preciso giudizio di valore, quello di far prevalere il diritto ad autodeterminarsi per una morte dignitosa rispetto al mero prolungamento della sopravvivenza di un soggetto che della vita si sente già espropriato³².

Non si tratta di una mera disquisizione teorica, quanto piuttosto di un riconoscimento sostanziale del ruolo svolto dalle scriminanti per la “tutela dei diritti ‘infelici’” in quanto, come efficacemente sostenuto, “solo la dommatica delle scriminanti, ed in particolare di una nuova idea delle stesse, può garantire, sul piano politico criminale, anche un ordinato vivere civile”³³.

²⁹ “*La pronuncia della Corte Costituzionale non ha definito in modo esplicito se l'area di non punibilità necessaria per escludere l'applicazione di una sanzione penale per le condotte di aiuto al suicidio che presentano i requisiti più volte richiamati, debba intendersi come riduzione dell'ambito oggettivo della fattispecie incriminatrice, riducendone la portata, ovvero se le circostanze definite nei quattro requisiti configurino una scriminante. Ritiene la Corte di aderire all'orientamento espresso dalla pubblica accusa e da uno dei difensori dell'imputato, secondo il quale la pronuncia di incostituzionalità riduce sotto il profilo oggettivo la fattispecie, escludendo che configuri reato la condotta di agevolazione al suicidio che presenti le caratteristiche descritte. È il meccanismo di riduzione dell'area di sanzionabilità penale che non opera come scriminante ma incide sulla struttura oggettiva della fattispecie*”.

³⁰ Sul punto si rinvia a PALERMO FABRIS, *Il caso Cappato e l'“aiuto medico a morire”: profili penali*, loc. cit.

³¹ Dopo l'intervento della sentenza, si v. CUPELLI, *Il Parlamento decide di non decidere e la Corte costituzionale risponde a se stessa*, cit., 53; DONINI, *Libera nos a malo. I diritti di disporre della propria vita per la neutralizzazione del male*, cit., 13. Già dopo l'ord. n. 207/2018: PULITANÒ, *L'aiuto al suicidio fra vincoli costituzionale e politica del diritto*, in *Il caso Cappato. Riflessioni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di MARINI e CUPELLI, cit., 282.

³² Sul punto, peraltro, si v. SEMINARA, *L'art. 580 c. p. e il diritto di morire*, *ivi*, 334 s.; ID., *Morte assistita, suicidio assistito ed eutanasia (tra Corte costituzionale, quesito referendario e Parlamento)*, in *Dir. pen. e proc.*, 2022, 935 ss. L'A. propende per una ridefinizione della fattispecie di cui all'art. 580 cod. pen., che ha sottratto determinate situazioni al divieto penale: “*non in virtù di un'eccezionale rilevanza del consenso del malato o di un adempimento del dovere da parte del medico, ma in conseguenza del diritto di ciascun individuo di rifiutare le cure o di ottenerne l'interruzione*”.

³³ SESSA, *Fondamento e limiti del divieto di aiuto al suicidio (art. 580c. p.): un nuovo statuto penale delle scriminanti nell'ordinanza della Consulta n. 207/2018*, in *Il caso Cappato. Riflessioni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di MARINI e CUPELLI, cit., 343. Per tutti sul tema, v. DONINI, *Il posto delle scriminanti nel diritto penale moderno*, in *Il penale nella società dei diritti*, a cura di DONINI e ORLANDI, Bononia University Press, 2010.

Una volta ribadito il disvalore di fondo dell'aiuto al suicidio, che rimane penalmente rilevante, la sottrazione alla punibilità deve essere "giustificata" in nome della prevalenza da dare al diritto del malato ad essere assistito ogni qual volta vi sia un grave ed irreversibile stato patologico accertato, un intollerabile stato di sofferenza fisica e/o psicologica ed una volontà autentica³⁴, perché una reazione penale per un aiuto esterno "a un gesto che il malato, giunto allo stremo della sopportazione, intende tenacemente compiere egli stesso, sembra oggi eccessiva. E questo perché in dette situazioni estreme, quando ogni prospettiva di rimedi o cure sia ormai tramontata, ma persistano indicibili sofferenze fisiche o psichiche, il diniego di qualsiasi forma di assistenza al malato nel mettere in atto una scelta da lui tenacemente voluta e che resti comunque sua, può equivalere nei fatti a indurlo a ricercare una morte solitaria e violenta, oppure a imporgli un inaccettabile dovere di continuare a vivere"³⁵. Ma ciò dovrebbe valere sempre, ogni qual volta gli sviluppi della scienza e della tecnologia siano "capaci di strappare alla morte pazienti in situazioni estremamente compromesse"³⁶, ma non di restituire loro una vita ritenuta tollerabile.

D'altronde, la fondata preoccupazione di abusi che potrebbero lasciare scoperta la tutela di soggetti "vulnerabili"³⁷ – tutela che viene posta a fondamento dell'incriminazione dell'aiuto, oltre che dell'istigazione, al suicidio – è scongiurata dalla procedura prevista in sentenza per garantire l'effettiva sussistenza dei requisiti richiesti per la non punibilità della condotta di aiuto³⁸.

Si tratta indubbiamente di una procedura di verifiche e di autorizzazioni, affidate inevitabilmente ad organi tecnici (strutture sanitarie, Comitato etico), il cui rispetto condiziona l'esistenza stessa della scriminante, riconducibile sol per questo alla categoria delle scriminanti procedurali³⁹. La procedura, tuttavia, in quanto serve a garantire l'effettiva autonomia di chi decide e l'esistenza delle precondizioni che determinano la scelta, non può e non deve oscurare il valore che è chiamata a proteggere: riconoscere il

³⁴ Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al morire, cit., 7. Per efficaci considerazioni sul compito del medico, già previsto dalla l. n. 219/2017, di accertare i requisiti di validità del rifiuto/rinuncia a trattamenti sanitari, indispensabili per la sopravvivenza, si v. CANESTRARI, *I tormenti del corpo e le ferite dell'anima, in Il caso Cappato. Riflessioni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di MARINI e CUPELLI, cit., 39.

³⁵ ROMANO, *Aiuto al suicidio, rifiuto o rinuncia a trattamenti sanitari, eutanasia (sulle recenti pronunce della Corte costituzionale)*, in *www.sistemapenale.it*, 8 gennaio 2020, 8. L'a., peraltro, auspica, in prospettiva *de iure condendo*, l'introduzione di una "speciale causa scusante", fondata sull'assenza di colpevolezza e non di una causa di giustificazione, tale da esaltare "quasi una positiva approvazione dell'ordinamento" (p. 9).

³⁶ Così testualmente la motivazione in diritto contenuta nella sentenza Corte cost. n. 242/2019.

³⁷ Per un "limite strutturale del diritto...dato dalla non ammissibilità della cooperazione alla morte di un altro individuo" si v. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato: sulla ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, in Il caso Cappato. Riflessioni a margine dell'ordinanza della Corte costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di MARINI e CUPELLI, cit., 140.

³⁸ Per una diffusa trattazione della procedura prevista si v. CADAMURO, *Risvolti penalistici dell'aiuto medico a morire: dalle criticità degli approdi giurisprudenziali alle prospettive de iure condendo*, in *Corti Supreme e salute*, n. 1/2023, 13 ss. Sull'indiscussa valorizzazione delle cure palliative contenuta nella sentenza della Corte si v. ORSI, *Il punto di vista di un medico rispetto alla sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale, cit.* L'a. esprime un forte apprezzamento per il grande risalto che la Corte costituzionale ha assegnato alle Cure Palliative nella gestione delle fasi avanzate e terminali di malattia. "Infatti, la Corte ha valorizzato le Cure Palliative definendole una priorità assoluta per le politiche della Sanità, non solo per assicurare il miglior controllo possibile delle sofferenze, ma anche per prevenire un improprio ricorso all'AMM; improprio in quanto causato da un mancato o insufficiente controllo delle sofferenze globalmente intese (fisiche, psicologiche, sociali e spirituali)".

³⁹ Sul punto, diffusamente, si v. SESSA, *Fondamento e limiti del divieto di aiuto al suicidio (art. 580 c.p.)*, cit., 343 ss., e la dottrina *ivi* richiamata.

diritto del paziente a decidere di morire con dignità, sottraendosi ad una situazione di sofferenza insostenibile⁴⁰.

Riconosciuto ed affermato il valore, si è aperta la strada per la sua riaffermazione ogni qual volta ricorrano le ragioni sostanziali che stanno alla base del diritto stesso, senza ulteriori criteri che nulla aggiungono alla logica della sua configurazione⁴¹.

La via che la Corte apre pur essendo giuridicamente molto stretta ha, pertanto, un indubbio contenuto innovatore e la sentenza, valorizzando il percorso iniziato dalla giurisprudenza e proseguito dal legislatore con la l. n. 219/2017, svela in tutte le sue indiscusse potenzialità un discorso giuridico ispirato al riconoscimento di quelli che sono stati efficacemente qualificati come “diritti infelici”⁴².

Ed è la fondata preoccupazione che si tratti di una sentenza destinata a rimanere a lungo l’unico punto di riferimento “normativo” sul tema che spinge a valorizzare al massimo le sue possibilità applicative, pena nuove successive eccezioni di incostituzionalità per violazione dell’art. 3 della Costituzione.

4. *Prospettive de iure condendo per un più completo riconoscimento dei diritti del paziente*

L’iter legislativo per disciplinare il diritto all’aiuto medico a morire, recependo quanto previsto dalla sentenza della Corte costituzionale, è iniziato con la presentazione e successiva approvazione da parte della Camera dei deputati del Disegno di legge, presentato al Senato (n. 2553 del 2022), sia per introdurre una causa di non punibilità⁴³, sia per armonizzare l’ordinamento giuridico⁴⁴ anche attraverso interventi mirati a rendere effettivamente operativo ciò che, al momento, rischia, nelle attuali strutture sanitarie, di essere di difficilissima applicazione.

Rinviando ad altra trattazione nel presente volume per un’analisi di tutti i profili critici contenuti nel menzionato disegno di legge, così come in quelli successivi (S-104/2022; C – 313/2022)⁴⁵, preme in questa sede esaminare quanto previsto in tema di non punibilità per i professionisti sanitari.

⁴⁰ Per un fondamento *anche sostanziale* della causa di giustificazione, che pure richiede un *iter* procedurale in quanto l’aiuto al suicidio viene giustificato “alla luce di quanto la procedura medicalizzata ha verificato” si v. PULITANO, *Laiuto al suicidio fra vincoli costituzionale e politica del diritto*, cit., 282.

⁴¹ Per incisive e condivisibili considerazioni sul punto si rinvia a RIONATO, *Profili penali dell’aiuto al suicidio dopo la sentenza n. 242/2019 della Corte costituzionale*, loc. cit.

⁴² DONINI, *La necessità di diritti infelici. il diritto di morire come limite all’intervento penale*, cit., 547 ss.

⁴³ Sul punto si v. DONINI, *Libera nos a malo. I diritti di disporre della propria vita per la neutralizzazione del male*, cit., 22 ss. Per la previsione più in generale, in un futuro *ius condendum*, anche nei limitati casi indicati dalla Corte costituzionale, di una speciale causa scusante si v. ROMANO, *Aiuto al suicidio, rifiuto o rinuncia a trattamenti sanitari, eutanasia (sulle recenti pronunce della Corte costituzionale)*, cit., 9.

⁴⁴ Sotto il profilo di eliminare contraddizioni insanabili all’interno dell’ordinamento giuridico è significativo quanto deciso il 6.2.2020 dalla Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri che ha emesso indirizzi applicativi dell’articolo 17, in cui si afferma che “*la libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell’individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi da parte di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte Costituzionale e relative procedure), va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare*”.

⁴⁵ CADAMURO, *Aiuto medico a morire: riflessioni in chiave penalistica*, in questo volume. Per un diverso approccio ai problemi menzionati si v. il progetto presentato dal gruppo di lavoro “*Per un diritto gentile in medicina*”, per il quale si rinvia al *Forum: Proposta del diritto gentile in materia di aiuto medico a morire*, in *BioLaw Journal - Rivista di Biodiritto*, n. 1/2023, 163 ss.

Il disegno, approvato alla Camera ed attualmente in discussione al Senato, essendosi modellato su quanto deciso dalla Corte costituzionale in tema di aiuto al suicidio (art. 580 cod. pen.), prevede la non punibilità – in presenza di tutti i presupposti e di tutte le condizioni rigorosamente normate – solamente con riferimento a tale fattispecie, senza nessuna apertura verso l'estensione di analoga scriminante alla fattispecie di omicidio del consenziente (art. 579 cod. pen.) che, stante la dichiarazione di inammissibilità del referendum abrogativo da parte della Corte costituzionale, mantiene inalterato il suo rigore punitivo senza nessuna considerazione del contesto in cui la condotta venga posta in essere.

Il fatto di non considerare l'omicidio del consenziente lascia così scoperte di tutela tutte le ipotesi più problematiche di soggetti fragili che non siano in grado di agire in via autonoma per dare attuazione alla volontà di porre fine ad una situazione esistenziale insostenibile, perché gravata da sofferenze fisiche e/o psichiche insopportabili.

Si è così ignorato l'articolato dibattito sviluppatosi nell'ambito della dottrina penalistica e della stessa giurisprudenza penale, dal quale emerge con chiarezza che condotta attiva o passiva, omissiva o commissiva “sono artifici giuridici, distinzioni improponibili di fronte all'estremo delle condizioni in cui versano i pazienti per i quali si invoca la definizione di un siffatto diritto”⁴⁶.

La prospettiva dovrebbe, pertanto, essere quella di una riforma degli articoli 579 e 580 del codice penale, inserita in un contesto di più ampio respiro, modellato su quanto previsto, anche di recente, in altri ordinamenti giuridici⁴⁷.

Una riforma, ispirata all'esigenza di dare risposte il più possibili esaustive a situazioni di malattia e di sofferenza intollerabili, che circoscriva, necessariamente, il problema dell'aiuto a morire primariamente o esclusivamente nella cornice della relazione di cura e fiducia, propria della relazione terapeutica. Solo nel contesto di una relazione di cura, e quindi nello spirito della legge n. 219 del 2017 è, infatti, possibile concepire modifiche all'attuale assetto normativo delineato dagli articoli 579 e 580 del codice penale, ponendo un limite alla rigorosa tutela penale del bene vita a favore della prevalenza da accordare alla tutela del bene salute fisica e/o psichica della persona sofferente⁴⁸.

Si tratta di un auspicio fondato sulla convinzione che, nel contesto della relazione terapeutica ed alla luce di principi già normati, emerge con estrema chiarezza il superamento della distinzione fra condotta attiva – procurare attivamente la morte della persona che chiede di essere aiutata a morire – e condotta omissiva – limitarsi a non mettere in atto trattamenti salvavita – lasciando che la patologia in atto, non contrastata da interventi medici, faccia il suo corso.

Una siffatta riflessione è già stata avviata, tra l'altro, da molto tempo con riferimento all'interruzione su richiesta del paziente di un trattamento in atto, per la quale si rende necessario il comportamento attivo del medico. Il passaggio alla possibile liceità di

⁴⁶ DONINI, *Il senso “ammissibile” del quesito referendario sull'aiuto a morire*, cit., 4.

⁴⁷ Per tutti si rinvia a PROVOLO, paragrafo 2, in PALERMO FABRIS - PROVOLO - CADAMURO, *Profili penali dell'aiuto a morire: problematiche attuali e considerazioni de iure condendo anche in prospettiva comparatistica*, 122; VIGANÒ, *Diritti fondamentali e diritto penale al congedo dalla vita: Esperienze italiane e straniere a confronto*, cit., 39 ss.

⁴⁸ ZATTI, *La questione dell'aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, 158: «è nel contesto della malattia, come rimedio ultimo a una sofferenza divenuta intollerabile, che l'aiuto – perciò aiuto medico a morire – può configurarsi come oggetto di un diritto fondamentale della persona malata, che trova il suo luogo etico e giuridico nella relazione di cura».

una condotta attiva di altra natura, ma pur sempre riconducibile alla logica del prendersi cura del paziente, rientra pertanto nella inevitabile evoluzione di un pensiero affinato dal lungo dibattito sul tema⁴⁹.

Nulla osta, pertanto, all'introduzione di una causa di giustificazione all'interno delle due fattispecie penali. La delicatezza del contesto orienta, necessariamente, verso una causa di giustificazione procedurale in grado di garantire la tutela del bene ritenuto prevalente anche attraverso il rispetto di una procedura rigorosa⁵⁰. Senza sottacere, peraltro, l'esigenza dell'introduzione nel testo degli artt. 579 e 580 cod. pen. di una ipotesi attenuata per chi abbia, per motivi altruistici ed al di fuori delle ipotesi riconducibili alla causa di giustificazione, aiutato a morire una persona legata da vincoli affettivi e in condizioni di intollerabile sofferenza fisica e/o psichica in ragione di una patologia irreversibile.

Sul punto dunque non si può che auspicare un ripensamento del Senato, pur nella consapevolezza della difficoltà, sul piano politico, di una siffatta estensione della discriminante, così come dell'introduzione di un'attenuante per chi agisca *pietatis causa* e per motivi squisitamente altruistici per dare una effettiva ed integrale attuazione al diritto all'autodeterminazione, circoscritto all'interno di un percorso di malattia e sofferenza.

⁴⁹ La produzione sul tema è copiosa, *ex plurimis*, fra i contributi più recenti intervenuti in occasione della decisione sull'ammissibilità del recente referendum abrogativo dell'art. 579 cod. pen., si v. PULITANÒ, *Problemi del fine vita, diritto penale, laicità politica. A proposito di un referendum abrogativo*, cit.; BARTOLI, *Le problematiche del fine vita tra orientamenti della corte costituzionale e proposta di referendum abrogativo*, cit.; DONINI, *Il senso "ammissibile" del quesito referendario sull'aiuto a morire*, in *www.sistemapenale.it*, 30 novembre 2021; DI GIOVINE, *Brevi note sul referendum in tema di c.d. eutanasia legale*, in *www.sistemapenale.it*, 25 gennaio 2022; ROMANO, *Eutanasia legale e referendum: le ragioni dell'inammissibilità*, *ibidem*.

⁵⁰ PALERMO - PROVOLO - CADAMURO, *Il perché della non punibilità dell'aiuto medico a morire*, in *Bio-Law Journal - Rivista di Biodiritto*, n. 1/2023, 195 ss. Sull'esigenza, peraltro, di ancorare una previsione normativa nel senso fin qui auspicato, anche ad un ulteriore requisito che consenta di accertare la fragilità biologica del paziente, per il timore "che una legge che definisca l'assistenza medica a morire come un diritto della persona senza legarla in qualche modo ad un grado rilevante di fragilità biologica rappresenti un punto di rottura importante per la Medicina, cioè per una professione che nasce e vuole ancora caratterizzarsi per una chiara aderenza ad una sua moralità intrinseca, che finora è stata basata sull'attenzione al dato biologico-clinico e sul suo rispetto", si v. ZAMPERETTI, *La fragilità biologica come requisito per l'accesso ad una procedura di aiuto medico a morire*, *ivi*, 214.

ERICA PALMERINI

NUOVE SCELTE TRAGICHE NEL BIODIRITTO DELLA PANDEMIA

SOMMARIO: 1. Biodiritto e pandemia. – 2. La pandemia e le nuove “scelte tragiche”. – 2. Il *triage* nell'emergenza pandemica. – 4. Il merito e il metodo delle scelte allocative. – 5. L'esperienza tedesca. – 6. Decisioni micro-allocative e responsabilità dei sanitari.

1. *Biodiritto e pandemia*

L'emergenza pandemica che abbiamo recentemente vissuto non cessa di interrogare il giurista sotto molteplici prospettive. Anche soltanto limitando una rassegna dei problemi discussi all'ambito giusprivatistico¹, è possibile identificare svariati temi e settori interessati sia dal fenomeno in sé sia dalle reazioni normative di governo della crisi. Un rapido inventario comprende il diritto della famiglia e le relazioni incise dalle limitazioni di spostamento e di contatto; il diritto delle obbligazioni e dei contratti alla prova di sopravvenienze eccezionali; la responsabilità civile sanitaria in situazioni di rischio straordinario, di carenza di mezzi materiali e di conoscenze mediche consolidate. Uno spazio non piccolo occupa il biodiritto, per così dire, della pandemia, con i problemi relativi alle campagne vaccinali, dalla obbligatorietà del vaccino per alcune categorie, al suo rapporto con l'istituto del consenso informato, alle regole sul coinvolgimento di soggetti fragili come le persone senza fissa dimora, alle conseguenze risarcitorie di effetti dannosi dei farmaci impiegati. Uno dei problemi più discussi, manifestatosi specialmente nella fase più precoce dell'emergenza, riguarda la scarsità di risorse – in termini, soprattutto, di dispositivi per la ventilazione meccanica e di posti-letto in terapia intensiva – che in Italia, il primo Paese occidentale colpito in maniera massiccia dai contagi, ha assunto proporzioni drammatiche. Dall'angolazione giuridica ci si è misurati con l'assenza di criteri normativi che potessero offrire sostegno all'operato dei medici nella gestione dell'insufficienza delle risorse, attuale o anticipata; con l'inadeguatezza, più in generale, dei meccanismi per ordinare l'accesso dei pazienti ai presidi sanitari di fronte alla grande sproporzione tra bisogni di cura e disponibilità reali. A seguito dell'emersione di documenti rivolti a sopperire a tale carenza di indicazioni, provenienti dalla stessa classe medica in un esercizio di autodisciplina, si è passati a vagliare la tenuta delle scelte operate rispetto al quadro costituzionale; infine, a considerare la valenza del metodo prescelto per regolare un problema imminente, quello dell'adozione di linee-guida da parte di associazioni professionali, rispetto al rango fondamentale dei diritti coinvolti. L'ultimo passaggio della riflessione investe per l'appunto la dinamica delle fonti e l'opportunità – o la necessità – di affidare al legislatore una disciplina dell'allocazione di risorse sanitarie scarse. Una vicenda che ha riguardato il sistema tedesco e la particolare

¹ Cfr. le premesse del documento elaborato dall'Associazione dei Civilisti Italiani, *Una riflessione ed una proposta per la migliore tutela dei soggetti pregiudicati dagli effetti della pandemia*, contenente una proposta sottoposta al Governo nel quadro degli interventi legislativi di emergenza.

pregnanza della sua Costituzione rispetto al divieto di discriminazione in base alla disabilità consente di tornare sul tema dall'angolazione prospettica delle scelte normative future: per chiedersi se sia possibile una regolazione preventiva dell'emergenza, chi sia il soggetto dell'ordinamento che vi è tenuto, quali canoni di orientamento delle decisioni siano compatibili con il dettato costituzionale.

2. *La pandemia e le nuove "scelte tragiche"*²

La crisi pandemica ha restituito interesse a un tema classico di "giustizia sanitaria", quello dell'allocazione di risorse scarse per fini di tutela della salute. I contesti in cui la questione è emersa sono diversi e distinguibili anche dal punto di vista diacronico: dapprima è stata studiata in relazione all'emodialisi; successivamente si è riproposta in merito alla disponibilità e alla assegnazione di organi da destinare a trapianto. Le situazioni di emergenza dovute a catastrofi naturali, a guerre o a epidemie sono ugualmente un terreno di messa a punto e di discussione del problema, che si pone infine, in termini molto meno drammatici e, anzi, in condizioni pressoché fisiologiche, nel contesto del *triage* di pronto soccorso.

Una precisazione preliminare che ricorre in numerose trattazioni investe la distinzione tra le decisioni macro-allocaive, o di primo grado, e le decisioni micro-allocaive, o di secondo grado: le prime sono quelle relative alla produzione delle risorse, assunte nel contesto delle politiche sanitarie (concernenti gli investimenti in spesa sanitaria, eventualmente secondo un ordine di priorità per settori o tipologie di intervento)³; le altre sono quelle che le strutture, e spesso i singoli medici, devono adottare quando la disponibilità di mezzi (strumentali e di personale) è limitata rispetto alle necessità di cura.

Nel corso dell'emergenza determinata dal diffondersi dell'infezione da Covid-19 si sono avanzati molti dubbi sull'equità e la validità delle scelte c.d. macroallocaltive (per esempio, sulla proporzione tra il numero dei posti di terapia intensiva e la popolazione, anche nel confronto con Paesi vicini); tuttavia, le criticità di questo tipo – parzialmente mitigate da interventi straordinari – sono state sopravanzate, nella considerazione giuridica, dal problema immediato e drammatico della scarsità di risorse al livello micro-allocaivo⁴. La discussione al riguardo nella letteratura medica ed etico-giuridica è stata molto ampia⁵, e spesso si è svolta in forma di contrappunto e di analisi critica di docu-

² Il riferimento, ineludibile, è a un classico della letteratura biogiuridica: CALABRESI - BOBBIT, *Tragic Choices. The conflicts society confronts in the allocation of tragically scarce resources*, WW Norton & Co., 1978. Uno degli Autori ritorna sul tema nell'intervista resa a CONTI, *Tragic Choices 42 anni dopo. Philip Bobbit riflette sulla pandemia*, in *Giustizia Insieme*, n. 1049, 17 maggio 2020.

³ Sul tema, da ultimo, si veda il volume di DI COSTANZO - CERRUTI, *Allocazione delle risorse e tutela costituzionale del diritto alla salute. I sistemi in Europa e il caso italiano*, Il Mulino, 2020.

⁴ I problemi legati all'organizzazione complessiva del sistema sanitario e ai costi della salute, messi a nudo dalla pandemia, devono essere oggetto di valutazione soprattutto da parte della politica: ce lo ricorda Emanuela NAVARRETTA, nella Prolusione per l'Inaugurazione dell'Anno Accademico 2022-23 all'Università di Pisa, 28 febbraio 2023, 7.

⁵ Un campione rappresentativo delle numerose posizioni espresse e di grande utilità sul piano informativo include: SMORTO, *The Right to Health and Resource Allocation. Who Gets What and Why in the COVID-19 Pandemic*, in *Global Jurist*, 2020; EMANUEL *et al.*, *Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19*, in *New England Journal of Medicine*, 2020, 382:21, 2049 ss.; KIRKPATRICK *et al.*, *Scarce-Resource Allocation and Patient Triage During the Covid-19 Pandemic*, in *Journal of the American College of Cardiology*, 2020, vol. 76, n. 1, 85 ss.; DAO *et al.*, *Ethical factors determining ECMO allocation during*

menti rapidamente approvati da associazioni mediche, organismi di bioetica, istituzioni operanti in ambito sanitario.

3. *Il triage nell'emergenza pandemica*

In questo quadro di incertezza, già nella primissima fase dell'emergenza pandemica la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva, seguendo o anticipando l'azione di enti e organismi omologhi di altri Paesi⁶, ha emanato delle Raccomandazioni per orientare l'attività di *triage*⁷.

Muovendo dalle prime evidenze di “un enorme squilibrio tra le necessità cliniche reali della popolazione e la disponibilità effettiva di risorse intensive” e nel timore di un rapido peggioramento dello scenario, le Raccomandazioni affrontano la prospettiva di un razionamento dell'accesso alle cure e propongono i criteri tramite cui amministrarlo. Premesso che tale prospettiva è considerata accettabile soltanto quando sia stato compiuto ogni sforzo per incrementare il numero dei letti di terapia intensiva o per trasferire i pazienti verso centri più attrezzati, si identificano alcuni principi prioritari a cui informare la selezione. In negativo, si propone di abbandonare il criterio del “*first come, first served*”, che è comunemente utilizzato per i ricoveri in terapia intensiva e, con diversi correttivi, per l'inserimento nelle liste di attesa per il trapianto di organi (ma non per il *triage* ordinario in pronto soccorso, dove vale la gravità della condizione e, solo a parità di gravità, l'ordine di arrivo). Sul piano dell'equità, esso appare infatti problematico in una situazione come quella da fronteggiare nella crisi pandemica: per un verso, il probabile arrivo contemporaneo, o quasi contemporaneo, di molti pazienti lo renderebbe inapplicabile; per un altro verso, può risultare particolarmente arbitrario poiché avvantaggia alcuni in ragione di circostanze casuali, come la vicinanza all'o-

the COVID-19 pandemic, in *BMC Medical Ethics*, 2021, 22:70; TRUOG - MITCHELL - DALEY, *The Toughest Triage – Allocating Ventilators in a Pandemic*, in *New England Journal of Medicine*, 2020, 382:21, 1973; DOLDI *et al.*, *Medicine and humanism in the time of COVID-19. Ethical choices*, in *Acta Biomedica*, 2020, vol. 91, n. 4; PALAZZANI, *La pandemia CoVid-19 e il dilemma per l'etica quando le risorse sono limitate: chi curare?*, in *BioLaw Journal – Rivista di bidiritto*, Special issue 1/2020, 359 ss.; RIMEDIO, *Criteri di priorità per l'allocatione di risorse sanitarie scarse nel corso della pandemia da CoVid-19*, *ivi*, n. 1/2021, 13 ss.; SAVULESCU *et al.*, *An ethical algorithm for rationing life-sustaining treatment during the COVID-19 pandemic*, in *British Journal of Anaesthesia*, 2020, 125(3), 253 ss.; GIORGIANNI, *Scelte tragiche in tempo di pandemia. Chi ha più diritto di vivere?*, in *Pol. dir.*, 2022, 555 ss.; F. GAMBINO - PETRINI - RIVA, *Criteria for allocation of life-saving resources during the SARS-COV-2 pandemic: ethical implications and aspects of legal liability*, in *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, 2021, 57, 113 ss.

⁶ Ne propone una rassegna PALAZZANI, *op. cit.*, *passim*, spec. 367 ss.

⁷ SIAARTI, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*, 6 marzo 2020. Il documento è stato diffusamente analizzato e commentato dalla dottrina giuridica: PICCINI, *Scelte tragiche in terapia intensiva. Considerazioni a margine del documento SIAARTI del 6 marzo 2020*, in *Nuova giur. civ. comm.*, Suppl. 3/2020, 11 ss., esamina il documento in un costante confronto con l'analisi di Calabresi e Bobbit, di cui restituisce tutta l'attualità. V. inoltre, DI ROSA, *Diritto alle cure e allocazione delle risorse nell'emergenza pandemica*, *ivi*, 5 ss.; PUCELLA, *Scelte tragiche e dilemmi giuridici ai tempi della pandemia*, *ivi*, 24 ss.; CONTE, *Covid-19. Le Raccomandazioni di etica clinica della SIAARTI. Profili di interesse costituzionale*, in *federalismi.it*, 1 aprile 2020; DI COSTANZO - ZAGREBELSKY, *L'accesso alle cure intensive fra emergenza virale e legittimità delle decisioni allocative*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Special issue 1/2020, 441 ss.; INGENITO, *Le raccomandazioni SIAARTI del 6 marzo 2020: una nuova occasione per riflettere sul rapporto tra scienza e diritto*, in *Rivista trimestrale di scienza dell'amministrazione*, 2/2020; RICCIONE *et al.*, *The Italian document: decisions for intensive care when there is an imbalance between care needs and resources during the COVID-19 pandemic*, in *Annals of Intensive Care*, 2021, 11:100.

spedale, la possibilità di farsi accompagnare con un mezzo proprio senza attendere i soccorsi e così via. Inoltre, occorre tenere conto che la peculiare scarsità che contraddistingue l'emergenza pandemica, diversamente da quelle di altra natura (dovute, ad esempio, a calamità naturali) è determinata dall'aumento progressivo dei bisogni di cura in corrispondenza con il propagarsi dell'infezione, cosicché non si ha un numero predefinito di pazienti rispetto al quale assumere le decisioni allocative. Il gruppo delle persone che necessitano di terapia si amplia secondo un ritmo spesso rapido, fino a poter crescere esponenzialmente in un breve arco di tempo. Ciò richiede di confrontare le risorse disponibili con un numero di malati incerto e prevedibilmente destinato ad aumentare. I criteri distributivi e di priorità da adottare non sono pertanto puntuali, ma hanno una natura per certi versi prospettica: devono tenere conto non solo dei malati attuali, ma anche di pazienti soltanto potenziali (Covid e non) che aspirano alle cure intensive, il cui arrivo è un'eventualità che nelle crisi di questo tipo si approssima alla certezza⁸.

In positivo, tra le raccomandazioni campeggia quella di "privilegiare la maggior speranza di vita" in base alla predizione del maggior successo terapeutico. All'apparenza tale criterio contiene un'indicazione di natura esclusivamente clinica; tuttavia, là dove se ne specificano i modi di attuazione emergono alcuni riferimenti di ordine diverso: si ammette che possa essere introdotto "un limite all'età di ingresso in terapia intensiva"; si riconosce che "in un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone" debbano assumere rilievo, oltre alle "probabilità di sopravvivenza", e sia pure soltanto "secondariamente", il maggior numero "di anni di vita salvata" (Racc. n. 3); si afferma, infine, che "la presenza di comorbidità e lo status funzionale devono essere attentamente valutati, in aggiunta all'età anagrafica" (Racc. n. 4).

Queste prescrizioni sembrano esorbitare dai margini della stretta idoneità clinica del trattamento e porsi in discontinuità con i criteri più convenzionali della appropriatezza e della proporzionalità delle cure. Attribuiscono infatti rilevanza a elementi quali l'aspettativa di vita: gli anni di vita già vissuti e quelli ancora da vivere, le comorbidità che riducono l'attesa di vita una volta superata la fase critica; oppure considerano fattori che possono incidere sia sulla possibilità effettiva sia sul tempo necessario al recupero che, qualora più esteso, è destinato a incidere negativamente sulla disponibilità di risorse per il maggior numero possibile di persone. Un decorso lungo ha infatti un impatto "più 'resource consuming' sul servizio sanitario nel caso di pazienti anziani, fragili o con comorbidità severa" (Racc. n. 4).

La comparsa di criteri di accesso ispirati a una logica utilitaristica⁹ ha suscitato diversi rilievi critici: dall'accusa di *ageism*¹⁰ sul piano etico, a considerazioni sulla valenza

⁸ Poteva persino accadere che ad essere svantaggiati da un ordine di priorità temporale fossero proprio quei pazienti che si ammalavano più tardi, perché avevano aderito in maniera puntuale e responsabile alle precauzioni e alle misure di sanità pubblica consigliate per evitare il contagio: lo sottolinea EMANUEL *et al.*, *op. cit.*, 2053, che considera particolarmente iniquo il criterio del "first-come, first-served" e a parità di condizioni cliniche ritiene addirittura preferibile la selezione casuale.

⁹ Si parla di "soft-utilitarian approach" nell'articolo-intervista di ROSENBAUM, *Facing Covid-19 in Italy - Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic's Front Line*, in *New England Journal of Medicine*, 2020, 382:20, 1873 ss.

¹⁰ In generale sul tema del principio di uguaglianza in rapporto alla condizione di abbandono di molti anziani, acuita dalla crisi pandemica, si veda l'analisi di D'AGOSTINO, *La pandemia da nuovo coronavirus e la quarta età: problemi di giustizia*, in *Pandemia e resilienza. Persona, comunità e modelli di sviluppo dopo la Covid-19*, Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili, a cura di CAPORALE e PIRNI, Roma, 2020, 71 ss.

discriminatoria¹¹, fino ad argomentazioni giuridiche che, basandosi sulla Carta costituzionale, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e le fonti primarie – la stessa legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale – dimostrano l'inconciliabilità di simili prospettive di razionamento dell'accesso alle cure con i principi in esse affermati¹² e con la deontologia professionale.

Oltre alle obiezioni di tipo costituzionale, vi sono perplessità anche sul piano più strettamente tecnico-scientifico, in particolare rispetto ai criteri della qualità di vita futura o degli anni di vita salvata: calcolare la probabilità e le condizioni di vita durante gli anni che restano da vivere sarebbe infatti complesso e arbitrario. Ragioni di ordine pratico sconsigliano di includere questo indice nelle decisioni selettive, poiché il tempo e le informazioni limitate che si hanno a disposizione nell'emergenza non consentono di ponderarlo a sufficienza e rischiano di sprecare risorse in un esercizio oltretutto discutibile¹³.

Particolarmente problematica risulta la natura in parte prospettica del triage, allorché si tratta di limitare gli accessi alla terapia intensiva per lasciare aperta l'opportunità di cura per un paziente futuro – magari appartenente alla “comunità dei pazienti” già valutati, e delle cui condizioni si è consapevoli¹⁴ – che potrebbe avere migliore prognosi, in termini di quantità e qualità della vita.

E, soprattutto, è estremamente delicata l'ipotesi di applicare questi criteri anche al caso della sospensione del trattamento, come si evince, oltre che dal titolo del documento, dalla Premessa in cui si parla sia di accesso sia di “dimissione”. Una posizione simile al riguardo è assunta da associazioni mediche di altri Paesi¹⁵, nonché dalle linee guida elaborate da un gruppo di studiosi e pubblicate sul *New England Journal of Medicine*, che ugualmente hanno costituito uno dei cardini del dibattito sviluppatosi a livello internazionale¹⁶. Il punto è molto conteso, tanto che il Comitato di bioetica tedesco distingue tra triage *ex ante*, in cui si ammette che qualcuno possa morire per la tragica impossibilità di salvarlo, e triage *ex post*, dove si esclude nettamente che la discontinuità del trattamento, ancora indicato dal punto di vista clinico, possa mai essere legittima¹⁷. Viceversa, un'altra analisi etico-filosofica conclude che gli atti di non ammettere o di sospendere un trattamento di ventilazione polmonare sono moralmente equivalenti e la

¹¹ In questo senso si vedano anche le riflessioni che emergono dalla Correspondence to the Editor, *Allocating Medical Resources in the Time of Covid-19*, pubblicate sul *New England Journal of Medicine*, 2020, 282:22, 79, in reazione al documento di Emanuel *et al.*, cit., che prospetta criteri di triage in parte sovrapponibili a questi.

¹² Una sintesi limpida di tali argomenti si trova nel parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Covid-19: La decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del “trriage in emergenza pandemica”*, 8 aprile 2020. Un'analisi estremamente ricca e dettagliata delle criticità sul piano formale, procedurale e contenutistico del documento della SIAARTI si trova in DA RE - NICOLUSSI, *Hard Choices in the Pandemic and Guidelines: Ethical and Juridical Remarks on Medical Responsibility and Liability*, in *Coronavirus and the Law in Europe*, a cura di HONDIUS *et al.*, Cambridge, 2021, 411 ss.

¹³ EMANUEL *et al.*, *op. cit.*, 2052.

¹⁴ Introduce questa nozione il documento del CNB, *Covid-19*, cit., 9.

¹⁵ BRITISH MEDICAL ASSOCIATION (BMA), *COVID-19: ethical issues when demand for life-saving treatment is at capacity*, <https://www.bma.org.uk/advice-and-support/covid-19/ethics/covid-19-ethical-issues-when-demand-for-life-saving-treatment-is-at-capacity>.

¹⁶ EMANUEL *et al.*, *op. cit.*, 2052 s., che equiparano la decisione in ordine all'ammissione e alla sospensione della ventilazione meccanica, benché riconoscano come la seconda possa essere psicologicamente traumatica per i medici. Su questo punto riflettono anche TRUOG, MITCHELL, DALEY, *op. cit.*, 1974 s.

¹⁷ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise. Ad-Hoc-Empfehlung*, Berlin, 27 marzo 2020, 4.

mera priorità di arrivo nel tempo, che fa prevalere sempre chi si trova già ricoverato, non può costituire un fattore moralmente rilevante¹⁸.

4. *Il merito e il metodo delle scelte allocative*

Alcune considerazioni possono servire a mitigare le critiche più accese rivolte ai parametri proposti dal documento. Si tratta, per un verso, di mostrare come ogni criterio selettivo, singolarmente considerato e applicato, possa celare venature discriminatorie dietro un'apparenza di imparzialità. Anche forme di *triage* a prima vista neutrali, che considerano aspetti come l'assenza di comorbidità o un buono stato di salute pregresso in quanto fattori incidenti sulle possibilità di recupero, si prestano a rinforzare disuguaglianze preesistenti: ciò almeno in quei contesti ambientali in cui le persone svantaggiate hanno peggiori condizioni di salute generali o soffrono più frequentemente di affezioni, come l'obesità, che sono rilevanti rispetto alla prognosi in caso di malattia da Covid-19.

Per un altro verso, occorre constatare come l'ansia innescata dalla drammaticità della situazione emergenziale amplifichi il problema del razionamento nell'accesso alla terapia intensiva, che una valutazione più serena porterebbe invece a ridimensionare. La situazione di scarsità – si sostiene – rende più ambita una risorsa, che in concreto non corrisponde al bene di quei pazienti, la cui sofferenza potrebbe essere prolungata ed esacerbata da terapie così invasive senza reali benefici. Insomma, l'argomento basato sulla futilità del trattamento riesce, almeno in parte, a disinnescare la critica a quello utilitaristico¹⁹.

Queste osservazioni suggeriscono che ogni criterio è intriso di aspetti di personalismo e di utilitarismo e la soluzione che può risultare più affidabile nell'emergenza è quella che cerca di combinarli in un approccio olistico. D'altra parte, le principali asperità delle raccomandazioni sono state attenuate da un provvedimento successivo, adottato congiuntamente dalla SIAARTI e dalla Società Italiana di Medicina Legale e delle Assicurazioni (SIMLA)²⁰. In questa seconda versione si accentua la necessità di una "valutazione globale" della persona malata attraverso parametri che includano "stato funzionale pregresso e fragilità rilevanti rispetto alla risposta alle cure" (Statement 6), mentre l'età deve essere considerata nel complesso di tale valutazione senza introdurre "cut-off predefiniti" (Statement 7). La probabilità di successo della terapia si misura sulla "ragionevole aspettativa di vita" intesa come "sopravvivenza a breve termine (alcuni mesi) dopo la dimissione dall'ospedale" (Commento a Statement 4-7); di per sé non rilevano, invece, età anagrafica, e quindi anni di vita vissuta o attesi, altre condizioni patologiche che non hanno incidenza sulla prognosi, o la qualità della vita presente e futura. Il documento congiunto risulta ora integrato tra le "buone pratiche cliniche" pubblicate sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità, che hanno lo scopo di fornire un orientamento su questioni non investite da linee guida ufficiali.

Alla maggiore condivisione con cui sono stati accolti questi principi microallocativi non è estraneo il metodo seguito per adottarli, con la costituzione di un gruppo di lavoro

¹⁸ CAMERON, SAVULESCU, WILKINSON, *Is withdrawing treatment really more problematic than withholding treatment?*, in *Journal of Medical Ethics*, 2020, 3.

¹⁹ BALLANTYNE *et al.*, *Revisiting the equity debate in Covid-19: ICU is no panacea*, in *Journal of Medical Ethics*, 2020, 46, 641 ss.

²⁰ SIAARTI - SIMLA, *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19*, 13 gennaio 2021.

multidisciplinare, l'allargamento delle competenze e l'inclusione di profili di esperti in scienze sociali²¹. Se l'urgenza del decidere poteva giustificare il primo intervento della SIAARTI al fine di elaborare linee orientative per fare fronte a una situazione drammatica, il superamento della fase di emergenza immediata ha messo in luce un problema di legittimazione. La provenienza da un'associazione professionale di un documento di questa portata rappresentava infatti un elemento di forte criticità.

Simili scelte richiedono una discussione pubblica e inclusiva²², informata da un'analisi esperta, che preveda il coinvolgimento di saperi diversi da quello medico e, più in generale, la consultazione delle varie componenti della comunità sociale in cui le regole dovranno essere applicate.

Un'obiezione più radicale investe invece non la democraticità del processo di decisione, ma la stessa opportunità di identificare criteri di allocazione di risorse scarse alternativi a quelli della appropriatezza del trattamento nel caso singolo, da applicare in aggiunta o in sostituzione a esso. Questa posizione, raramente espressa in termini categorici, rimane sottotraccia ogni qualvolta si ribadisce la necessità di adottare il parametro della idoneità clinica del trattamento in rapporto al malato e si esclude, per converso, che possano avere peso nella decisione fattori come l'età o lo stato di salute pregresso e così via, in quanto intrinsecamente discriminatori. Tuttavia, l'approccio che in una situazione di scarsità – la quale, di fatto, impedisce di soddisfare tutti i bisogni di cura – elegge a unico criterio valido quello della valutazione clinica non è privo di conseguenze potenzialmente dannose per alcuni, sia pure amministrate più dal caso che dalla scelta razionale. In altre parole, non prendere atto dell'emergenza e continuare a operare con criteri tradizionali non è un atteggiamento neutro; semplicemente offusca la realtà per cui, qualora diventi attuale il conflitto tra il diritto di ciascuno a essere curato e l'obiettivo insufficiente delle risorse, un razionamento avrà luogo, ma sarà affidato alla forza dei fatti e alla fatalità; ovvero avverrà in maniera più opaca a livello della singola struttura o dei singoli medici che operano sotto il peso dell'impellenza di una scelta.

Occorre allora riconoscere che, a parità di condizioni dei malati che aspirano al trattamento intensivo secondo un apprezzamento convenzionale, compiere una scelta di allocazione è ineluttabile²³. Non si tratta di una reazione arbitraria e discrezionale, ma di una risposta necessaria agli effetti travolgenti della pandemia; la questione non è infatti se fissare delle regole di priorità, bensì farlo in maniera eticamente accettabile e coerente²⁴.

Condivisibili, nella contingenza eccezionale, sono allora gli obiettivi, per un verso, di rendere trasparenti i criteri di allocazione delle risorse; per un altro verso, di non gravare il singolo medico di decisioni micro-allocazione, fornendogli un orientamento che attenui la responsabilità morale della scelta; infine, di garantire una maggiore affidabilità

²¹ Sul processo che ha condotto alla seconda versione delle raccomandazioni e sulla loro rilevanza giuridica v. RICCIONE *et al.*, *op. cit.*

²² DI COSTANZO - ZAGREBELSKY, *op. cit.*, 445.

²³ CASONATO, *Health at the time of Covid-19: Tyrannical, denied, unequal health*, in *BioLaw Journal*, 3/2020. La indiscussa primazia del diritto alla salute e all'autodeterminazione nelle cure non hanno posto al riparo dalla "dura realtà di una pandemia, che ha visto i medici costretti loro alla quotidiana scelta – seppure orientata da adeguati protocolli – dei pazienti ai quali prioritariamente destinare apparecchiature e cure salvavita": NAVARRETTA, *op. cit.*, 5.

²⁴ In questi esatti termini esprimono l'argomento EMANUEL *et al.*, *op. cit.*, 2051. A questa stregua ammette una possibile, per quanto "(estrema, eccezionale) ragionevolezza" dei criteri fissati dalle raccomandazioni SIAARTI, D'ALOJA, *Costituzione ed emergenza. L'esperienza del coronavirus*, in *BioLaw Journal - Rivista di Biodiritto*, 2/2020, 7.

delle decisioni concrete perché ponderate e guidate da parametri univoci. Già secondo una direttiva generale di etica pratica, la responsabilità di scelte selettive non dovrebbe mai essere esercitata “*at the bedside*”, all’interno della relazione individuale medico-paziente, ma nel quadro di regole uniformi, accettate dalla comunità di riferimento e applicate in maniera imparziale²⁵. I professionisti sanitari, infatti, pienamente competenti a valutare se un trattamento sia appropriato oppure no nel caso concreto, non sono ugualmente attrezzati a compiere in maniera indipendente e isolata scelte tragiche²⁶, e non dovrebbero, perciò, né averne il potere né sopportarne il peso in via esclusiva.

Un tema ulteriore, che qui può essere soltanto accennato, è quello dell’eventuale supporto nell’applicazione delle raccomandazioni nel contesto clinico²⁷. Nel documento della SIAARTI emerge con forza l’elemento della collegialità delle scelte all’interno dell’equipe medica e del dialogo costante con la persona e con i familiari. Se questa è la condivisione minima imprescindibile, altri strumenti potrebbero essere attivati in maniera sistematica, quali la consulenza etica. Tale funzione risulta già affidata, anche in virtù della disciplina di riorganizzazione adottata a livello ministeriale, ai comitati etici territoriali, che possono essere consultati su “questioni etiche connesse con le attività di ricerca clinica e assistenziali”²⁸. Alcune regioni, peraltro, in considerazione del carattere assorbente dell’attività di valutazione dei protocolli nei *trials* farmaceutici e negli studi sui dispositivi medici che spetta a tali organismi, avevano già costituito comitati per l’etica clinica con una competenza specializzata²⁹. Questi ultimi sembrano poter conservare le precedenti funzioni nel caso in cui la Regione ne confermi l’operatività; diversamente esse andranno a ricadere nei compiti dei comitati etici territoriali³⁰.

5. *L’esperienza tedesca*

Sullo stesso duplice piano – procedurale, relativo al metodo con cui si individuano criteri di distribuzione di risorse scarse, per un verso, e del contenuto di tali criteri, per un altro verso – si dipana la vicenda che ha visto esprimersi la Corte costituzionale tedesca³¹. Investita di una questione sollevata da alcune persone con disabilità, ha dovuto decidere se l’art. 3(3) della Costituzione imponesse al legislatore di intervenire per attuare il principio di non discriminazione in base alla disabilità nel contesto delle decisioni di allocazione di terapie salvavita. La norma costituzionale, infatti, non si limita a porre il principio di non discriminazione come presidio difensivo, che permette di reagire alle violazioni, o quale fondamento di una pretesa di sostegno. Il suo terzo comma richiede bensì, in alcune ipotesi – quando la discriminazione possa sfociare in un’offesa alla di-

²⁵ DEUTSCHER ETHIKRAT, *op. cit.*, 4.

²⁶ SOMMAGGIO - MARCHIORI, *Tragic choices in the time of pandemics*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, Special Issue, 1/2020, 456.

²⁷ Sugli aspetti di “giustizia procedurale” v., in particolare, RIMEDIO, *op. cit.*, 32 s.

²⁸ Così l’art. 1, comma 3, del decreto del Ministero della Salute 30 gennaio 2023, *Definizione dei criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici territoriali*.

²⁹ Cfr., ad es., l’art. 99 della L. Regione Toscana 24 febbraio 2005, n. 40, *Disciplina del servizio sanitario regionale*.

³⁰ Cfr. l’art. 1, commi 3 e 4, del decreto del Ministero della Salute, 26 gennaio 2023, *Individuazione di quaranta comitati etici territoriali*.

³¹ BVerfG, 16 dicembre 2021 - 1 BvR 1541/20. Per una analisi v. GIORGIANNI, *op. cit.*, 560 ss.; DOMENICI, *Inerzia del legislatore e triage secondo il Bundesverfassungsgericht: una falsa vittoria?*, in *Corti supreme e salute*, 2022, 2; FALLETTI, *Triage e divieto legislativo di discriminazione dei disabili: una Weltanschauung tedesca*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2022, II, 489 ss.

gnità umana o nella lesione di altri diritti fondamentali come la vita o la salute o, ancora, vi siano disuguaglianza di tipo strutturale – di assumere in positivo azioni protettive. Contribuisce a tale ricostruzione anche l'art. 25 della Convenzione per i diritti delle persone con disabilità, che riguarda per l'appunto la cura della salute.

La Corte costituzionale ha ritenuto che tra le ipotesi di vulnerabilità che innescano questo bisogno rinforzato di tutela rientri la distribuzione di cure salvavita in situazioni di scarsità e, pertanto, giudica necessario un intervento del legislatore. La regolazione a un livello formale inferiore a quello della legge o, peggio, la totale mancanza di indicazioni non garantiscono che tutti gli interessi in gioco siano ponderati attraverso la discussione parlamentare³²; inoltre, l'assenza di un atto formale di disciplina impedisce che si possa ricorrere contro le misure adottate.

Nel merito, le persone disabili potrebbero essere svantaggiate da criteri allocativi inadeguati da un duplice punto di vista: si tratta di persone che rischiano maggiormente il contagio, a causa dei bisogni di assistenza che le pongono in contatto stretto e frequente con altri; possono inoltre soffrire conseguenze più gravi dall'infezione in dipendenza di una fragilità pregressa. Eppure, se i criteri allocativi misurano la possibilità di sopravvivenza in generale come indicatore di priorità, questo può porle in un ordine deteriore e diminuire le prospettive di trattamento.

Ferma restando la necessità di un intervento in positivo, il legislatore ha ampi margini di apprezzamento per realizzarlo e può esplorare opzioni diverse che vanno dalla definizione di procedure che conducano alla decisione allocativa nel singolo caso, a obblighi di documentazione, ovvero all'adozione di criteri sostanziali di carattere generale o, ancora, di misure sulla formazione del personale medico finalizzate a superare pregiudizi inconsci. Alla decisione della Corte è stata data attuazione con l'introduzione di un § 5 c nella Legge per la prevenzione e il controllo delle malattie infettive nell'uomo (*Infektionsschutzgesetz – IfSG*)³³. Riemerge qui tutta la difficoltà di identificare, in positivo, criteri improntati a giustizia. La nuova previsione, infatti, ribadisce che nessuno può essere svantaggiato a causa di una disabilità, fragilità, età, origine etnica, religione o convinzioni personali, genere e orientamento sessuale; inoltre, che le decisioni di assegnazione possano essere prese solo sulla base delle possibilità di sopravvivenza attuale e a breve termine dei pazienti interessati. Per il resto, designa una procedura che prevede il coinvolgimento di due medici specialisti con esperienza nel campo della terapia intensiva e che abbiano valutato i pazienti in maniera indipendente. Vi sono altresì regole per l'eventualità di disaccordo e, nel caso un paziente sia disabile o affetto da altre malattie, l'indicazione di consultare un medico in grado di tenere conto delle sue speciali esigenze.

Come si è sottolineato, il doppio ordine tematico – il contenuto delle decisioni micro-allocative e il percorso istituzionale per adottarle – è al centro anche della vicenda tedesca³⁴; i vincoli costituzionali hanno in questo caso ridimensionato lo spazio per strumenti di autodisciplina e, più in generale, di *soft-law* e posto le premesse per un intervento del legislatore. Quest'ultimo, tuttavia, allorché ha regolato la materia, non ha

³² Non avevano questa qualità le Linee guida adottate in Germania dalla DEUTSCHE INTERDISZIPLINÄRE VEREINIGUNG FÜR INTENSIV- UND NOTFALLMEDIZIN (DIVI), *Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer von Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie*.

³³ EUFINGER - KLEMM, *Das Gesetz zum Schutz von Menschen mit Behinderung in der Triage. Grundrechtsschutz in pandemischen Ausnahmesituationen*, in *Medizinrecht*, 2023, 41, 200 ss.

³⁴ Su questo doppio binario si sviluppa l'analisi di DOMENICI - ENGESER, *The Institutional Tragedy of Pandemic Triage Regulation in Italy and Germany*, in *European Journal of Health Law*, 2022, 29, 103 ss.

fatto che confermare l'estrema difficoltà del decidere in termini astratti³⁵ e la maggiore sicurezza offerta dall'adozione di regole di carattere procedimentale quale binario e ossatura delle scelte individuali.

6. *Decisioni micro-allocative e responsabilità dei sanitari*

Alla discussione in ordine alla rilevanza di documenti di carattere non vincolante non è estranea la questione della responsabilità per decisioni assunte nella fase di emergenza pandemica. Le raccomandazioni contenenti criteri per il *triage* dei pazienti, oltre ad avere indirizzato le decisioni nell'immediato, sono infatti suscettibili di assumere rilievo nella *medical malpractice* successiva alla fase acuta della pandemia³⁶. Simili strumenti possono avere contribuito ad attenuare la responsabilità morale dei medici che si sono trovati a operare in condizioni di eccezionale penuria di risorse; occorre chiedersi, tuttavia, se possano rivestire un ruolo anche rispetto all'accertamento della responsabilità giuridica dei sanitari per scelte allocative sbagliate³⁷.

Era stato in effetti paventato l'avvio di un contenzioso massiccio nei confronti di operatori e strutture sanitarie per danni da Covid-19, tanto da avere generato ipotesi di regolazione speciale della responsabilità, che hanno preso forma in sede di conversione del decreto legge 17 marzo 2020, n. 18 (c.d. "Cura Italia")³⁸ o in ambito accademico³⁹. Tali proposte sono state abbandonate, anche nella consapevolezza che già il sistema attuale offra sufficienti margini di controllo rispetto ad addebiti pretestuosi e infondati.

Nel quadro normativo immutato, si tratta di capire se le raccomandazioni adottate nel corso dell'emergenza abbiano una rilevanza giuridica e quale ruolo possano spiegare in eventuali conflitti. Il loro statuto non è privo di ambiguità: definite quale "direttiva scientifica" che il medico deve rispettare ai sensi dell'art. 5 della legge 8 marzo 2017, n.

³⁵ HÜBNER, *Das Gesetz zur Regelung der Triage: Mehr Fragen als Antworten*, in *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 2023, 148, 55 ss.

³⁶ Sul tema della responsabilità sanitaria nella crisi Covid-19 vi sono stati molti contributi, tra i quali si segnalano PONZANELLI, *I danni subiti da CoVid-19 tra regole di responsabilità civile e piani no fault*, in *Nuova giur. civ. comm.*, Suppl. 3/2020, 137 ss.; SCOGNAMIGLIO, *La pandemia CoVid-19, i danni alla salute ed i limiti della responsabilità civile*, *ivi*, 140 ss.; PUCELLA, *op. cit.*, 29 ss.; IZZO, *Responsabilità sanitaria e COVID-19: scenari di una possibile pandemia giudiziaria e risposte per prevenirla - I e II Parte*, in *Resp. civ. e prev.*, 2020, 1768 ss., e 2021, 62 ss.; DA RE - NICOLUSSI, *op. cit.*; D'ADDA, *Pandemia e modelli "dogmatici" di responsabilità sanitaria*, in *Riv. dir. civ.*, 2021, 451 ss.; RUFFOLO, *Le responsabilità mediche nell'emergenza sanitaria*, in *Giur. it.*, 2021, 483 ss.; PITTELLA, *L'impatto dell'emergenza sulla responsabilità civile sanitaria*, in *Resp. civ. e prev.*, 2021, 681 ss.; GUFFANTI PESENTI, *Responsabilità sanitaria e pandemia. Profili civilistici*, in *Jus-Online*, 5/2020, 233 ss.; MONATERI, *La pandemia e i suoi danni*, in *Danno e resp.*, 2021, 657 ss.

³⁷ RUFFOLO, *op. cit.*, 483 s., fa notare opportunamente come la configurabilità di un addebito del genere possa mutare tra la prima e la seconda ondata dell'infezione da Covid-19, così come la possibilità di invocare l'eccezionalità e l'imprevedibilità dell'evento pandemico.

³⁸ Esaminano gli emendamenti al c.d. decreto "Cura Italia" proposti da diverse forze politiche e volti a introdurre misure di contenimento della responsabilità dei sanitari durante la crisi epidemica CAPECCHI, *Coronavirus e responsabilità sanitaria: quali prospettive di riforma*, in *rivistaresponsabilitamedica.it*; BATTARINO - SCODITTI, *Decreto-legge n. 18/2020: l'inserimento di norme sulla responsabilità sanitaria*, in *Questione Giustizia*, 3 aprile 2020.

³⁹ Il riferimento è alla proposta maturata in seno all'Associazione dei Civilisti Italiani e sottoposta al Governo, di esclusione della legittimazione passiva del medico nell'azione promossa dal paziente, secondo il modello adottato per la responsabilità civile dei magistrati: Gentili, *Una riflessione ed una proposta per la migliore tutela dei soggetti pregiudicati dagli effetti della pandemia*, cit. Congegna una forma di "scudo giuridico" per l'ipotesi specifica di pregiudizi occasionati dalla sproporzione tra numero di pazienti e risorse disponibili anche SCODITTI, *Un'ipotesi di inserimento di norme sulla responsabilità civile sanitaria nella legislazione COVID-19*, in *Questione Giustizia*, 10 aprile 2020.

24⁴⁰, sono state viceversa qualificate da altri come “pseudo-linee guida” atte a introdurre confusione⁴¹. Rispetto all’inquadramento nel *genus* “linee-guida” di cui alla l. 24/2017, suscita dubbi anche l’aspetto contenutistico: trattandosi di valutazioni di tipo essenzialmente etico, ci si chiede se possano assumere la forma e la funzione di indicazioni di pratica clinica che, condensate nella letteratura scientifica e avallate dalle associazioni mediche, rappresentano poi un *benchmark* per il controllo della perizia nell’esecuzione della prestazione⁴².

Dal punto di vista soggettivo, il documento integra invero il presupposto identificato dal comma 3 dell’art. 5 della l. n. 24/2017: le Raccomandazioni sono state emanate da una società scientifica, ammessa a redigere linee guida, che possono successivamente essere convalidate attraverso il procedimento descritto dalla norma e conseguire così il valore da essa riconosciuto. Tale processo e la successiva integrazione nel sistema delle linee guida ufficiali non è stato tuttavia seguito⁴³; allo stato, pertanto, possono venire in rilievo quali buone pratiche clinico-assistenziali⁴⁴. Come già accennato, il documento approvato congiuntamente da SIAARTI e SIMLA nel gennaio 2021 (non invece il primo, emanato nel marzo 2020) risulta in effetti pubblicato sotto tale voce sul sito dell’Istituto Superiore di Sanità, dove si precisa espressamente che tale strumento intende fornire un supporto scientifico ai professionisti su argomenti non coperti dalle Linee guida ufficiali e che la sottomissione non segue pertanto l’iter previsto dall’art. 5, comma 3, della l. n. 24/2017.

Al di là della qualificazione formale, tuttavia, un documento con una veste ufficiale e una provenienza autorevole può certamente svolgere una funzione rilevante in un ipotetico contenzioso⁴⁵. In particolare, può servire a circostanziare le dinamiche eccezionali in cui i medici si sono trovati ad operare e costituire un supporto all’argomento difensivo dell’impossibilità della prestazione per causa non imputabile, della inesigibilità o dell’assenza di colpa. Qualora, ad esempio, al medico che ha negato l’accesso alla terapia intensiva in conformità ai criteri di razionamento esplicitati nelle linee guida fosse addebitata la morte del paziente, la responsabilità potrebbe essere esclusa per assenza di colpa, risultando la sua condotta adeguata rispetto alle circostanze eccezionali identificate nel documento.

Quanto alla responsabilità (contrattuale) della struttura, è stata evocata l’esimente dello stato di necessità, giusta l’art. 2045 c.c., con obbligo di indennizzo⁴⁶; sembrerebbe tuttavia più appropriato riconoscere che la prestazione è divenuta impossibile per causa non imputabile o ricorrere alla clausola della inesigibilità della prestazione⁴⁷. A questa stregua, le Raccomandazioni SIAARTI rappresentano una presa d’atto della estrema sproporzione tra risorse necessarie e risorse disponibili, che potrebbe propiziare la dimostrazione di una situazione di impossibilità oggettiva, insuperabile attraverso tutti gli sforzi (che peraltro le stesse raccomandazioni richiedono agli organi direttivi dei presidi

⁴⁰ FACCI, *La medicina delle catastrofi e la responsabilità civile*, in *Resp. civ. e prev.*, 2020, 709.

⁴¹ DA RE - NICOLUSSI, *op. cit.*

⁴² PUCCELLA, *op. cit.*, 28.

⁴³ INGENITO, *op. cit.*, 9 ss.

⁴⁴ LAUS, *La natura caleidoscopica delle linee guida: tra responsabilità medica, lotta alla pandemia e regolazione del diritto dei contratti pubblici*, in *Corti supreme e salute*, 2020, 695 ss.

⁴⁵ FRANZONI, *Colpa e linee guida nella nuova legge*, in *Danno e resp.*, 2017, 271 ss.

⁴⁶ Lo prospetta PICCINI, *op. cit.*, 22. In senso critico invece PUCCELLA, *op. cit.*, 29; D’ADDA, *op. cit.*, 454 s.

⁴⁷ FACCI, *op. cit.*, 718; D’ADDA, *op. cit.*, 455.

ospedalieri) per aumentare la disponibilità di risorse erogabili o per trasferire i pazienti verso altri centri con maggiori risorse.

Quest'ultima considerazione è destinata a escludere la responsabilità delle strutture sanitarie anche sotto il profilo della carenza organizzativa⁴⁸: se, in astratto, è plausibile l'addebito di non avere predisposto misure adeguate per fronteggiare l'emergenza pandemica che si stava profilando, il carattere improvviso dell'insorgenza del virus, la sua diffusione repentina specialmente in certe zone del Paese e l'obiettivo irreperibilità di risorse rendono questa strada di fatto impraticabile. Benché la giurisprudenza abbia spesso applicato la fattispecie di responsabilità da *deficit* organizzativo con una certa severità, le circostanze con cui si è manifestata la pandemia nelle prime fasi del contagio impediscono di rimproverare ai singoli presidi ospedalieri l'impreparazione rispetto a un evento con caratteristiche tali da superare le loro capacità di previsione.

Maggiore consistenza potrebbe avere l'ipotesi di un'azione nei confronti delle Pubbliche amministrazioni preposte all'organizzazione del servizio sanitario nazionale per le sue disfunzioni sistemiche e strutturali e per la mancata adozione di misure preventive di fronte ai rischi pandemici, posto che ad esse incombono doveri di sorveglianza epidemiologica e di predisposizione di piani per il controllo della diffusione di virus⁴⁹. Sennonché, al di là di eventuali inadempienze sotto quest'ultimo specifico profilo (passibili come tali di conseguenze risarcitorie), la scarsità di risorse sperimentata durante la pandemia dipende in maggior misura da scelte macro-allocative compiute in ambito sanitario nel corso dei decenni precedenti, che non da puntuali errori di previsione e di organizzazione. Ora, il contesto generale in cui le decisioni sulla distribuzione di risorse salvavita limitate sono state assunte e le cause all'origine di tale scarsità⁵⁰ non sono necessariamente indifferenti in un giudizio risarcitorio. Pare, tuttavia, che lo strumento della responsabilità civile non sia la risposta istituzionale più adatta ai fallimenti riscontrati *ex post* nelle decisioni c.d. di primo grado; soltanto in via sussidiaria, e non certamente principale, una soluzione che favorisse la compensazione delle vittime della pandemia da parte dello Stato potrebbe contribuire al governo e all'orientamento per il futuro di simili scelte.

⁴⁸ Sulla responsabilità della struttura a questo titolo cfr. le considerazioni di D'ADDA, *op. cit.*, 468 ss.; PITTELLA, *op. cit.*, 695 s.

⁴⁹ Dedicata una riflessione specifica a questa ipotesi di contenzioso IZZO, *op. cit.*, nella II Parte del saggio citato. Di "devastante vuoto di programmazione e di capacità attuativa ai più elevati livelli della politica e dell'amministrazione", di cui hanno fatto le spese soprattutto gli individui più fragili come gli anziani, parla TAMPONI, *Nel diritto della terza età. Le rughe tra giudizio e pregiudizio*, Rubbettino, 2021, 20.

⁵⁰ Sottolinea la rilevanza di tali elementi in una lucida analisi in tema DENOZZA, *Tragic choices in Covid times: reaping the bitter fruits of social inequality*, in *Orizzonti del diritto commerciale*, 3/2020, 679 ss.

MARIASSUNTA PICCINNI

IL MANTELLO DEL DIRITTO NELLE CURE PALLIATIVE. DAL “PALLIATIVO” NON DIRIMENTE AL “PALLIUM” CHE CURA

SOMMARIO: 1. Prologo (ovvero possibili intersezioni di medicina e diritto tra *kronos* e *kairos* del vivere e del morire). – 2. Premessa (ovvero *quale diritto* nelle cure palliative). – 3. Il quadro legislativo ed il problema attuativo: la l. n. 38/2010. – 4. *Segue*: la l. n. 219/2017. – 5. Questioni aperte nell’interazione tra cure palliative e diritto. – 6. Possibilità di un diritto “gentile” nelle cure palliative: dal *consenso* al *senso*.

1. *Prologo (ovvero possibili intersezioni di medicina e diritto tra kronos e kairos del vivere e del morire)*

Come recita il Qoelet, “c’è un tempo per vivere e un tempo per morire”. Quanto difficile sia comprendere quando questo “tempo giusto per” sia arrivato lo sanno tutti coloro che hanno vissuto abbastanza per essere alle prese con una malattia inguaribile che porta a fare i conti con la morte propria o di una persona cara.

Quando la medicina aiuta a riconoscere e a vivere il proprio *kairos* – per proseguire con la metafora biblica – è una “benedizione”. Con queste parole, per passare ad uno sguardo più “laico”, Simone de Beauvoir ricorda la morte “dolcissima”, una “morte da privilegiata”, della madre¹.

Sono, purtroppo, molti i casi in cui i tempi della medicina urtano con i tempi della vita, e la medicina contribuisce a rimanere inchiodati nel *kronos* inesorabile di un’“orribile agonia” (sono ancora le parole di S. de Beauvoir); l’intervento medico diviene un ostacolo, burocratizza e rende più difficoltosa e faticosa, quando non “infernale”², la vita dell’“*homo patiens*” che sta morendo e di coloro che lo circondano.

Può il diritto dire qualcosa in questo contesto? Quando il diritto dice, si suppone faccia. Se dice e fa insieme alla medicina si verifica un processo che si può definire di co-produzione, di regole e significati, con conseguenze che impattano in modo pervasivo sulle vite delle persone³.

Si è, a lungo, discusso se esistesse un diritto di morire⁴, ma il tema oggi più controverso è come si configuri il *diritto del malato di morire con “dignità”*⁵. Alla luce dei

¹ S. DE BEAUVOIR, *Una morte dolcissima*, Einaudi, 2015, 89-91.

² È la metafora proposta con particolari connotazioni anche da MORI, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, 2013, 345 ss.

³ Sulle caratteristiche ed insidie del linguaggio e dei processi di co-produzione tra diritto e scienza, si veda per tutti: TALLACCHINI, *Scienza, politica e diritto: il linguaggio della co-produzione*, in *Sociologia del diritto*, 2005, fasc. 1, 75 ss.; EAD., *Introduzione*, nel *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, I, *Ambito e fonti del biodiritto*, a cura di RODOTÀ e TALLACCHINI, Giuffrè, 2010, XLIX ss. Sul rapporto tra vita e regole si rinvia sin d’ora a RODOTÀ, *La vita e le regole*, Feltrinelli, 2006, *passim*.

⁴ Tra le molte riflessioni nel dibattito bioetico, si vedano quelle di JONAS, *Il diritto di morire*, Il melangolo, 1991, tr. di Becchi (vers. orig. *The right to die*, in *Hastings Center Report*, 1978, 4 ss.) e KÜNG (e JENS), *Della dignità del morire*, tr. di Corsi, Rizzoli, 1996 (ed. orig. München-Zürich, 1995).

⁵ È un tema caro a Paolo Zatti. Tra i suoi molti scritti, v.: *Il corpo e la nebulosa dell’appartenenza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, I, 1 ss.; *Di là dal velo della persona fisica. Realtà del corpo e diritti “dell’uomo”*, in AA.VV., *Liber amicorum per F. Busnelli*, Giuffrè, 2008, 121 ss.; *Rapporto medico paziente e “integrità”*

principi internazionalmente condivisi sul riconoscimento della “dignità umana” come valore fondante delle nostre società non è in discussione l’esistenza di un tale diritto; è il suo contenuto a non essere scontato perché richiede una più generale riflessione non solo su cosa si intenda per “morte degna”, ma anche sul ruolo che la medicina e il diritto possono ed è opportuno abbiano in quella vicenda – così privata e pubblica, insieme – che è il morire della persona malata⁶.

Questa breve riflessione si propone di approfondire un aspetto della più generale questione, che attiene al faticoso affermarsi nel nostro servizio sanitario delle *cure palliative*. Che tale processo sia faticoso è testimoniato dalla stessa esigenza di definizione normativa.

Già l’art. 2, comma 1°, della l. n. 38/2010, su cui si tornerà nel proseguo, precisa che “ai fini della presente legge si intende per [...] cure palliative: l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarristabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”⁷.

Il problema di fondo su cui si intende riflettere riguarda lo spazio del diritto in questo contesto: ci si propone, in particolare, di fare emergere gli aspetti “critici”⁸ da considerare nel dialogo tra diritto e cure palliative.

2. Premessa (ovvero quale diritto nelle cure palliative)

Questo lavoro si basa su una fiducia di fondo sul fatto che l’interazione tra diritto e cure palliative possa essere proficua. Ma si tratta di una fiducia condizionata. Perché il diritto non finisca per essere di ostacolo rispetto all’individuazione di cure palliative appropriate e proporzionate ai bisogni, desideri ed aspettative della persona malata e del suo nucleo familiare, si ritiene indispensabile un particolare atteggiamento culturale da parte di chi emana le norme e di chi è destinatario delle stesse rispetto al senso del diritto nelle relazioni di cura (riflessione parallela a quella sul senso del ricorso alla medicina per la soluzione di problemi di salute e, nel caso delle cure palliative, più specificamente, per alleviare la sofferenza della persona).

Se l’immagine del diritto a fondamento della relazione di cura fosse quella della *spada* o dello *scudo*, da utilizzare nella “lotta per l’affermazione dei diritti” del paziente o delle prerogative del medico, la sua ricaduta sulla relazione di cura, nonostante l’illusione di rafforzarla, la renderebbe più tesa, proiettandola nella dimensione del conflitto, dove ben si collocano la medicina difensiva e quella pretensiva⁹.

della persona, *ivi*, 2008, I, 403 ss.; *Principi per un diritto della dignità del morire*, in <http://undirittogentile.wordpress.com>; *La questione dell’aiuto medico a morire nella sentenza della Corte costituzionale: il “ritorno al futuro” della l. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2022, fasc.1, 155 ss.

⁶ V., ancora, RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit.

⁷ La questione definitoria è stata, più di recente, indicata come centrale anche nella *Linea guida sulla “sedazione palliativa nell’adulto”*, pubblicata nel Sistema Nazionale Linee Guida, previsto ai sensi della l. n. 24/2017. SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, Roma, 11 maggio 2023, reperibili in <https://www.iss.it/-/snlg-sedazione-palliativa-adulto>.

⁸ L’aggettivo “critico” è usato in questo lavoro nel senso caro a Stefano Rodotà. Per approfondimenti, si rinvia a PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo “critico” sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 135 ss.

⁹ Medicina “difensiva” e medicina “pretensiva” sembrano a chi scrive due facce della stessa medaglia per descrivere quelle situazioni in cui il diritto, eludendo la sua funzione di regolazione di rapporti

Il diritto, inteso come insieme di prescrizioni, dotate di un adeguato ed efficiente apparato sanzionatorio, può essere utile rispetto alla patologia dei rapporti, ma la prospettiva della sanzione e dei correlati rimedi (cosa mi succederà se faccio/non faccio x? Cosa posso fare se il medico/il servizio non mi concede y?) non aiuta a promuovere e valorizzare le relazioni di cura (per usare il linguaggio dell'art. 1, comma 2°, l. n. 219/2017)¹⁰.

A tal fine è opportuno fare spazio ad una diversa immagine, che qui si propone: il diritto come *mantello*, un mantello “leggero” da usare nella relazione per curare e prendersi cura. Il diritto di cui si parla è un diritto talvolta fatto anche di “regole cui obbedire” (si pensi, ad esempio, alla fissazione dei livelli essenziali di assistenza – Lea – che il servizio sanitario nazionale, nelle articolazioni regionali, deve garantire ad ogni paziente, al dovere del medico di agire secondo le regole dell'arte¹¹ o al divieto di procedere con atti medici che il paziente abbia consapevolmente rifiutato), ma più spesso di “principi da attuare” nella concretezza dei rapporti, dopo avervi, almeno in parte, “aderito”¹² (si pensi al principio della consensualità e del consenso progressivo o a quello di appropriatezza e proporzionalità delle cure, solo per citare i più rilevanti nell'ambito qui considerato¹³). Un diritto fatto di principi e di clausole generali¹⁴ presuppone e rafforza l'osmosi necessaria tra i diversi registri normativi e culturali coinvolti nelle relazioni di cura su cui si innestano le cure mediche in generale, comprese quelle palliative, e, proprio in virtù della “fiducia immessa nel sistema”, sembra più adatto a rafforzare i sistemi di cura e di fiducia.

Nel dettare principi orientativi delle condotte dei professionisti e delle aspettative dei cittadini, e nell'individuare alcune regole che semplificano i processi decisionali, il diritto può alleviare il peso determinato dalla malattia inguaribile, dall'imminenza della morte, dalla paura, dal dolore, per il paziente e per chi se ne prende cura, e, forse, può perfino allargare i vincoli sempre stretti dei contesti di cura, migliorando l'organizza-

intersoggettivi e di composizione dei conflitti, contribuisce, invece, a creare insanabili fratture tra la comunità medico-scientifica ed i pazienti-cittadini.

¹⁰ Per qualche spunto v. GRECO, *La legge della fiducia. Alle radici del diritto*, Laterza, 2021, *passim*.

¹¹ V. in questo senso ad esempio la giurisprudenza che ha riconosciuto il “ruolo” delle cure palliative già prima della l. n. 38/2010; filone inaugurato da CASS., 18.9.2008, n. 23846, conf. CASS., 23.5.2014, n. 11522; CASS., 20.8.2015, n. 16993. Non a caso, pur nell'ambito dell'individuazione delle regole di responsabilità, CASS., 18.6.2012, n. 9969 insiste sulla correlazione tra cure palliative, salute e dignità della persona; v., poi, tra le più recenti sentenze che richiamano espressamente la l. n. 38/2010: CASS., ord. 23.3.2018, n. 7260, CASS., 9.3.2018, n. 5641 e CASS., 15.4.2019, n. 10424.

¹² V. già G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Einaudi, 1992, 147 ss. e GRECO, *La legge della fiducia*, cit., spec. 117 ss. Con riferimento specifico alla l. n. 219, v. SANTOSUOSSO, *Forum sulla l. n. 219/2017, Questioni false e questioni irrisolte dopo la legge n. 219, 2017*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 3, 101 s.

¹³ Sui principi alla base della l. n. 219 si rinvia, per tutti, agli scritti di P. Zatti. Oltre ai testi richiamati *supra* alla nt. 5, a proposito della l. n. 219: ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 3 ss.; ID., *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2018, 1 ss.; ID., *Brevi note sull'interpretazione della legge*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 4 ss. e, più di recente, ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, in *La responsabilità sanitaria Commento alla L 8 marzo 2017, n 24*, a cura di ALPA, Pacini, 2a ed., 2022, 204 ss. Sul “consenso progressivo”, v. SICP, *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso, Raccomandazioni della SICP*, 2015, in *www.sicp.it*.

¹⁴ Si deve precisare che la tecnica legislativa proposta non fa appello alla «coscienza individuale» dell'interprete, ma dovrebbe funzionare nel senso di «espansione dei principi costituzionali, che costituiscono il filtro attraverso il quale le esigenze della società possono penetrare» nel nostro ordinamento giuridico. Le clausole generali, a differenza dei principi, dovrebbero facilitare, poi, il raccordo con i *mutevoli* interessi via via emergenti in società in perenne trasformazione come la nostra (RODOTÀ, *Ideologie e tecniche per una riforma del diritto civile*, in *Riv. dir. comm.*, 1967, spec. 91 ss.).

zione di attività e servizi di cura. Perché il dispositivo funzioni è, però, anche necessario abbandonare l'idea che un tale diritto – che è stato definito “mite”¹⁵, “leggero”¹⁶ e che, con Paolo Zatti, possiamo chiamare “gentile”¹⁷ – non serva: sia, si permetta il gioco di parole, un “palliativo”¹⁸. Serve una revisione culturale che vada dal “palliativo” al “pallium”, analoga a quella in corso in ambito medico proprio sul ruolo della medicina palliativa¹⁹.

3. *Il quadro legislativo ed il problema attuativo: la l. n. 38/2010*

In questo contesto è possibile collocare il diritto delle cure palliative, a partire da due leggi fondamentali: la l. 15.3.2010, n. 38 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*) e la l. 22.12.2017, n. 219 (*Disposizioni in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*).

Su entrambe sono state spese molte parole e riposte molte aspettative rispetto al miglioramento delle condizioni delle persone malate e della relazione tra pazienti e curanti. Così, molto si è scritto sulle difficoltà attuative rispetto ai contesti in cui si erogano i servizi sanitari, sempre più in difficoltà, oltre che fortemente differenziati a livello regionale e locale, come dimostrano gli stessi dati ufficiali del Ministero della salute²⁰.

Della l. n. 38/2010 si può ricordare, anzitutto, l'importanza delle *finalità* espresse nell'art. 1.

Non solo si sono riconosciuti legislativamente il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, in età adulta e pediatrica, consacrando tali diritti nell'ambito dei *Lea*, nonché tra gli “obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale” (art. 3), ma si è precisato il “senso” delle cure erogate rispetto alla finalità di “assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza rispetto alle specifiche esigenze”. Si tratta, con qualche lieve sfumatura linguistica, degli stessi *principi* che la riforma del servizio sanitario del 1992 (art. 1, comma 2°, d. legisl. n. 502/1992) ri-

¹⁵ G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, cit.

¹⁶ Di Stefano Rodotà si veda, tra i molti scritti: *Repertorio di fine secolo*, Laterza, 1992, spec. 158 ss.; *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, 1995, *passim*; e, tra i più recenti, *Quarant'anni dopo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2009, spec. 177 s. e *Dal soggetto alla persona*, Editoriale Scientifica, 2007, spec. 32 ss.

¹⁷ V. già ZATTI, *Dal consenso alla regola: il giurista in bioetica*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1994, spec. 532 ss.; e, più di recente, ID., *Principi per un diritto della dignità del morire*, cit.; nonché *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, 1 ss.

¹⁸ V. le riflessioni di GRECO, *La legge della fiducia*, cit.

¹⁹ L'immagine del “pallium” è stata richiamata da molti. V., ad esempio, in diverse prospettive: BUSNELLI, *Le cure palliative*, in *Diritto alla salute e alla “vita buona” nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, a cura di STRADELLA, Plus, 2011, 187 ss.; ORSI, *Le cure palliative*, nel *Trattato di Biodiritto*, cit., III, *I diritti in medicina*, a cura di LENTI-PALERMO FABRIS e ZATTI, Giuffrè, 2011, 605; VIAFORA, *Filosofia e cure palliative. La dimensione umana della fase terminale*, in *Siamo anime e corpi. Altri orizzonti per le cure palliate*, a cura di VECCHI e CORLI, Battello Stampatore, 2021, 203.

²⁰ V. ad esempio, MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, Anni 2015-2017*, pubblicato il 31.1.2019, in <https://www.salute.gov.it>, in cui si dà conto anche dell'attività svolta dalla Sezione O del Comitato tecnico-sanitario istituito presso il Ministero per il monitoraggio della legge, ai sensi dell'art. 9, l. n. 38/2010, per gli anni 2015-2018; nonché AGENZIA NAZIONALE PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI (AGENAS), *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010 in materia di rete delle cure palliative*, condotta ai sensi dell'art. 35, commi 2 *bis* e 2 *ter*, d.l. n. 73/2021, conv. con modificazioni dalla l. n. 106/2021, in <https://www.agenas.gov.it>.

chiede di “rispettare” nell’individuazione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza, e che, nel contesto delle cure palliative, sono opportunamente presentati come *finalità da raggiungere*. Lo strumento per raggiungere tali finalità è individuato nel “programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia”, a sua volta basato sul rispetto di alcuni principi fondamentali: “a) tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza discriminazione; b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine; c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia” (art. 1, comma 3°)²¹.

Anche le *definizioni* contenute nell’art. 2 sono importanti: *i*) anzitutto, sono specificate le cure erogabili, distinguendo la terapia del dolore (per la quale l’art. 10 prevede una semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati) dalle cure palliative; *ii*) si estendono, poi, i destinatari delle cure palliative: queste sono rivolte non solo alla persona malata²², ma anche al “suo nucleo familiare” (art. 2, comma 1°, lett. a); *iii*) si inseriscono gli interventi (tanto la più specifica terapia del dolore quanto le cure palliative) in un sistema “integrato” di assistenza (art. 2, comma 1°, lettere d-h) che si pone come obiettivo ultimo l’individuazione di “idonei percorsi” terapeutici, diagnostici ed assistenziali²³; *iv*) si individuano diversi possibili contesti/*settings* di cura: quello ospedaliero ne esce ridimensionato; si privilegiano, invece, l’assistenza domiciliare e residenziale (in *hospice*), favorendo anche l’assistenza specialistica, ove possibile, in contesti diversi da quello del ricovero ospedaliero.

Nell’ottica dell’*integrazione delle cure*, a garanzia della “continuità assistenziale dalla struttura ospedaliera al suo domicilio”, nonché della loro uniformità su tutto il territorio nazionale, sono istituite una rete nazionale per le cure palliative ed una per la terapia del dolore (art. 3, comma 1°, lett. d) “al fine di consentire il costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza”; la rete nazionale ha il compito di monitorare e raccordare i servizi erogati a livello regionale e “promuovere l’attivazione e l’integrazione delle due reti a livello regionale e nazionale” (v. art. 5). La collaborazione tra Stato e regioni ha poi portato all’evoluzione della legislazione e organizzazione statale e regionale dei servizi ed alla definizione di diverse Intese

²¹ Il programma di cura individuale viene formalizzato nel caso di cure domiciliari nel Progetto di Assistenza Individuale (Pai), in base ai livelli essenziali di assistenza (Lea), previsti dal d.p.c.m. 12.1.2017 (*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all’articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*). V. gli artt. 21 e 23. Per alcune ricadute operative del richiamo alla “dignità” della persona malata, v., ad esempio, CASS., n. 9969/2012, cit. Sull’importanza del legame tra “progetto di vita” e “percorsi di cura” rispetto all’evoluzione della cultura medica v. ZAMPERETTI, *Progetto di vita e percorsi di cura*, in *Resp. med.*, 2019, fasc. 1, 23 ss.

²² V. la definizione di cui all’art. 2, comma 1°, lett. c): “persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita [, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa]”.

²³ Tali percorsi sono stati meglio definiti nella successiva normativa secondaria di dettaglio. Il d.p.c.m. 12.1.2017, cit., in particolare, include le cure palliative domiciliari e le cure palliative residenziali nell’ambito dell’assistenza sociosanitaria e ricomprende nei Lea non solo le prestazioni professionali sanitarie e la fornitura di farmaci, dispositivi e preparati necessari, ma anche l’aiuto infermieristico, l’assistenza tutelare professionale ed il sostegno spirituale (così espressamente l’art. 23, ma v. analogamente l’art. 31 per l’“assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita”). Si veda in proposito anche la definizione delle cure palliative data dalla World Health Organization (Who), da ult. richiamata in Id., *Integrating palliative care symptom relief into primary health care; a WHO guide for planners, implementers and managers*, WHO, 2018, 5. Per ulteriori approfondimenti, v. oltre, spec. nt. 32 e 33.

e Accordi Stato-Regioni²⁴. Le “*reti locali di cure palliative*” sono divenute fulcro delle cure palliative²⁵, con un’interazione strategica tra soggetti pubblici e soggetti privati che ha portato gli studiosi a considerare il “percorso delle cure palliative nell’ordinamento italiano” come una “esemplare applicazione del principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale, o sociale, di cui all’art. 118, ultimo comma Cost.”²⁶.

Infine, si può segnalare l’importanza riconosciuta alla *formazione* e all’aggiornamento del personale “medico, sanitario e socio-sanitario” (art. 8), nonché ad una adeguata *informazione* dei cittadini (art. 4).

Anche una normativa così avanzata presenta, peraltro, *rischi* di cristallizzazione delle pratiche cliniche e può portare a ridurre il relativo orizzonte, con l’*appiattimento dei servizi sul dettato normativo*. Tali rischi sono stati solo in parte contenuti dalla normativa secondaria e dall’attività amministrativa del Ministero e degli organi tecnici preposti al monitoraggio ed all’attuazione della l. n. 38/2010, su cui negli anni c’è stato un forte investimento. Anche il rapporto tra Stato e Regioni, nel rispetto delle relative competenze, è stato particolarmente attivo e proficuo per la fissazione di obiettivi, standard e percorsi di attuazione, ma nonostante gli Accordi raggiunti, non ha (almeno al momento), ad oltre dieci anni dall’emanazione della legge, ancora portato a risultati soddisfacenti in tutte le Regioni²⁷.

Per esempio, la *definizione* di cure palliative contenuta nella legge, per quanto ampia, può essere un ostacolo rispetto alla possibilità di garantire cure palliative precoci (si veda il concetto di “cure simultanee” sviluppato in ambito oncologico) al paziente. C’è sempre latente, infatti, tra i clinici, ma anche nell’organizzazione dei servizi integrati di cura, l’idea, invero precedente alla logica della l. n. 38/2010, che le cure palliative siano alternative ad altre cure e che, per iniziarle, sia necessario stabilire uno stato di “terminalità” e, soprattutto, sospendere tutti gli altri trattamenti in corso.

Gli stessi Lea (v. l’art. 23 d.p.c.m. 12.1.2017) possono dare adito ad una tale interpretazione laddove riprendono la definizione di malato contenuta nella l. n. 38 (riportata

²⁴ V., in particolare, già l’Accordo Stato-Regioni del 16.12.2010, *Linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore*, nonché l’Intesa Stato-Regioni del 25.7.2012, *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore*, e, tra i più recenti, l’Accordo Stato-Regioni del 27.7.2020, *sull’accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38* e l’Accordo Stato-Regioni del 25.3.2021, *sull’accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010 n. 38*.

²⁵ V. già d.p.c.m. 12.1.2017 e, più di recente, l’All. 1, punto 12, d.m. Salute 23.5.2022, n. 77 (*Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*). Sull’“importanza della programmazione e del governo locale dei servizi e della collaborazione tra gli operatori sanitari coinvolti [...] in rapporto con le associazioni di tutela dei malati”, v. anche MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010, 2019*, cit., 3 e *passim*.

²⁶ Così LAMARQUE, *Le cure palliative nel quadro costituzionale*, in *Rivista AIC*, 2021, fasc. 1, 55 ss., la quale ricorda che il processo è stato avviato già prima della riforma del 2001. Sul ruolo del terzo settore v. anche GRAZIOLI, *Il ruolo del Terzo settore nel sistema di cure palliative e la sua risposta all’emergenza pandemica*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2021, fasc. 2, 209 ss. L’apporto degli esperti e delle società medico-scientifiche di riferimento emerge anche dai diversi Documenti di consenso e Raccomandazioni etiche, cui ha fatto, spesso, riferimento la stessa normativa statale e regionale. Tra questi si vedano, a titolo esemplificativo, i numerosi documenti prodotti o coordinati dalla Sicp (<https://www.sicp.it/documenti>), sola o insieme ad altre società scientifiche.

²⁷ Da ultimo, nel PNRR si è inserito come obiettivo la realizzazione di adeguate reti locali di cure palliative in tutto il territorio nazionale (v. sul punto il d.m. Salute n. 77/2022, cit.). Per l’evoluzione della normativa secondaria e per una ricognizione aggiornata della normativa regionale v. anche AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit.

supra, alla nt. 22) per individuare i possibili fruitori delle cure domiciliari palliative. In questo senso, si è dovuto precisare nel d.m. Salute 23.5.2022, n. 77 (che indica un nuovo modello organizzativo della rete di assistenza sanitaria territoriale nell'ambito della riforma di settore prevista dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza - PNRR) che “appare sempre più necessario implementare e rafforzare l'approccio alle cure palliative in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive sia in ambito ospedaliero che territoriale”. A questa finalità si collega la specificazione ivi contenuta sul fatto che “le cure palliative sono rivolte a malati di qualunque età e non sono prerogativa della fase terminale della malattia. Possono infatti affiancarsi alle cure attive fin dalle fasi precoci della malattia cronico-degenerativa, controllare i sintomi durante le diverse traiettorie della malattia, prevenendo o attenuando gli effetti del declino funzionale”²⁸.

Altro aspetto problematico concerne la *promozione tra i cittadini* di una cultura “della lotta contro il dolore e il superamento del pregiudizio relativo all'utilizzazione dei farmaci per il trattamento del dolore” (art. 4). È dubbio che le campagne ministeriali di informazione siano sufficienti a tale scopo e, d'altronde, poco emerge sul punto nell'attività di monitoraggio ai sensi della l. n. 38. Eppure, la partecipazione dei cittadini, come pazienti e familiari, sarebbe essenziale rispetto al percorso di cura “attiva e totale” richiesta dall'attivazione di cure palliative. In questo senso si muove anche la normativa secondaria. Il d.p.c.m. 12.1.2017, ad esempio, insiste – soprattutto nell'ambito del capo IV che riguarda l'“assistenza sociosanitaria” – sulla necessità di un adeguato coinvolgimento del malato e dei suoi familiari e/o del *caregiver*, mentre l'art. 4, relativo all'assistenza sanitaria di base, prevede compiti di sensibilizzazione, informazione ed educazione sanitaria dei propri pazienti a carico dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta. D'altronde, l'auspicato cambiamento culturale dovrebbe essere accompagnato dalla promozione di una cultura delle cure palliative presso tutti gli operatori socio-sanitari (*in primis*, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, ma anche infermieri ambulatoriali ed ospedalieri, altri specialisti sanitari, psicologi – ospedalieri ed extraospedalieri –, assistenti sociali, farmacisti), nonché presso i volontari con cui il paziente e la famiglia possono entrare in contatto nei percorsi di cura.

Ancora, se la *formazione di personale dedicato* alle cure palliative e alla terapia del dolore (art. 8) era (ed è) necessaria e finalmente in corso di attuazione con l'istituzione della scuola di specializzazione nell'ambito della laurea in Medicina²⁹, la stessa va ac-

²⁸ V. All. 1, punto 12 ed All. 2, sulla ricognizione degli standard per la “rete delle cure palliative”, d.m. Salute n. 77/2022, cit. Sul punto v. con chiarezza già STIARTI, *Commissione di bioetica, Raccomandazioni Stiarti per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*, in *Minerva anesthesiol.*, vol. 69, fasc. 3, 2003, 117; e, nella riflessione dottrinale, PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione sulla relazione terapeutica*, in *Diritto alla salute e alla “vita buona”*, cit., 177 e PAMPALONE, *L'accesso alle cure palliative: scelta delle fonti, qualità dei diritti*, in *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi, interazioni*, a cura di CASONATO, BUSATTA, PENASA, PICCOCCHI, TOMASI, Università degli studi di Trento, 2014, 409 ss.

²⁹ La nuova Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative è stata istituita con l'art. 5 *ter* del d.l. 19.5.2020, n. 34 (*Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19*), convertito con modificazioni dalla l. 17.7.2020, n. 77, a decorrere dall'a.a. 2021-2022. L'art. 5 *ter*, comma 3°, ha pure previsto l'introduzione del corso di cure palliative pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria. È seguito il d.m. Miur, 28.9.2021 (*Istituzione della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative e introduzione del corso di cure palliative pediatriche nell'ambito dei corsi obbligatori delle scuole di specializzazione in pediatria*). Quanto ai settori concorsuali universitari relativi alle Scienze mediche (Area 6) non esiste un settore scientifico-professionale autonomo, mentre le cure palliative sono menzionate nei settori concorsuali di Medicina interna (06/B1); di Malattie del sangue, oncologia e reumatologia (06/D3) con riferimento all'oncologia clinica, e di Anestesiologia (06/L1). Non compare alcun riferimento espresso

compagnata ad una più generale formazione del personale socio-sanitario, con appositi interventi anche nei percorsi di formazione iniziale e continua dei diversi specialisti coinvolti nella cura della persona³⁰.

Vi è, infine, una riflessione più ampia e delicata da fare rispetto alla stessa, opportuna, istituzionalizzazione della terapia del dolore e delle cure palliative, operata dalla l. n. 38/2010. Il rischio della professionalizzazione delle cure palliative è, infatti, quello della medicalizzazione dei bisogni della persona sofferente, ed in particolare della persona morente e del suo morire. L'esigenza di un'adeguata assistenza e supporto della *persona* sofferente e dei suoi familiari non può essere ridotta all'individuazione di mere prestazioni, farmacologiche e non, da erogare al *paziente*³¹. In questo senso, è fondamentale il modo in cui il d.p.c.m. 12.1.2017 ha caratterizzato i Lea relativi alle cure palliative, riconosciute nei diversi setting assistenziali (domicilio, ricovero residenziale - in *hospice*, ricovero ospedaliero). Si è, anche in questo caso, avvertita la necessità di ritoccare la definizione delle stesse. L'art. 23, che disciplina le "cure palliative domiciliari", nell'ambito del Capo IV sull'"assistenza sociosanitaria"³² stabilisce, ad esempio, che: "Le cure [...] sono costituite da *prestazioni professionali* di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, *fornitura* dei farmaci [...] e dei dispositivi medici [...], nonché dei preparati per nutrizione artificiale, da *aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale*" (comma 1°). Si precisa, quindi, al comma 2°, che «Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in cari-

alle cure palliative nelle discipline pediatriche (v. d.m. Miur 30.10.2015, n. 855, *Rideterminazione dei macrosettori e dei settori concorsuali*, All. B, *Declaratorie dei settori concorsuali*).

³⁰ Sul punto, con chiarezza: WHO, Assembly Resolution WHA67.19, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, 24.5.2014, Who, 3 s. L'offerta formativa in materia di cure palliative è ancora disomogenea sul territorio nazionale, e, più in generale, carente. Mentre sono stati da subito istituiti Master di formazione post-lauream in cure palliative e, dall'a.a. 2021-2022, la Scuola di specializzazione in Medicina e cure palliative (su cui v. nt precedente), quanto al *percorso base* universitario in medicina, sono rimaste solo raccomandazioni quelle contenute nella Relazione finale del Gruppo di lavoro misto (istituito con decreto direttoriale 13.7.2017, per l'attuazione dell'art. 8, comma 1°, l. n. 38/2010) per l'attivazione di insegnamenti e l'aggiornamento dei programmi didattici per il corso di laurea in medicina, per quelli in infermieristica, infermieristica pediatrica, fisioterapia e terapia occupazionale, nonché in psicologia e servizio sociale (v. MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, 2019, cit., 57 ss.). Al momento, l'unico passo formale rilevante è stato fatto dalla Conferenza permanente dei presidenti di consiglio di corso di laurea magistrale in medicina e chirurgia. Quest'ultima, con nota del 22.1.2018, ha raccomandato a tutti Corsi di laurea in medicina di inserire nell'ambito dei 60 CFU F obbligatori, 1 CGU-F di tirocinio professionalizzante in "Cure palliative" o "Medicina palliativa", accanto ad 1 CFU-F in Terapia del dolore. Ha, inoltre, raccomandato di implementare i singoli corsi di laurea con attività didattiche riguardanti gli obiettivi specifici sulle Cure palliative e sulla terapia del dolore in ambito pediatrico, dell'adulto e geriatrico.

³¹ Si sono messe in luce le insidie dello stesso processo di naturalizzazione della morte, alla base della cultura delle cure palliative insieme alla necessità di una riflessione sui presupposti antropologici delle cure palliative. Dalla demitizzazione della morte come fatto naturale, all'attribuzione di senso alla morte, come fatto umano, in cui le cure palliative devono tener conto di diverse dimensioni: "quella somatica, quella psicologica, quella sociale, quella spirituale" (v. VIAFORA, *Filosofia e cure palliative*, cit., spec. 198 ss.).

³² Questa collocazione è importante e permette di integrare i Lea con il d.p.c.m. 14.2.2001 (*Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*), emanato ai sensi del d. legis. n. 502/1992. Tale Atto, nel definire le diverse tipologie di prestazioni, precisa che "l'assistenza socio-sanitaria" è prestata a chi presenti "bisogni di salute che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali" ed indica come criteri attraverso cui definire le prestazioni socio-sanitarie: "la natura del bisogno, la complessità e l'intensità dell'intervento assistenziale, nonché la sua durata" (art. 2, comma 2°). Si definiscono, poi, le modalità attraverso cui determinare la natura del bisogno, l'intensità assistenziale e la complessità dell'intervento (art. 2, commi 3°-5°). Sull'importanza del comma 5° v. VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, in *Studi Zancan*, 2018, fasc. 4, 19.

co del paziente e dei familiari e la definizione di un “Progetto di assistenza individuale” (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale»³³. Un’analoga attenzione agli aspetti globali della presa in carico emerge anche all’art. 31, relativo all’«assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita», mentre rispetto all’assistenza ospedaliera (Capo V) ci si limita a ricordare che terapia del dolore e cure palliative sono parte integrante della terapia da garantite nel ricovero ordinario per acuti.

4. Segue: *la l. n. 219/2017*

Circa sette anni dopo la legge sulle cure palliative è intervenuta la l. n. 219/2017; quest’ultima prevede espressamente alcuni principi e regole generali nel rapporto medico-paziente che proseguono sulla strada segnata dalla legislazione di settore, sviluppatasi a partire dalla l. n. 833/1978, e si pongono in sintonia con il diritto della relazione di cura nato dal dialogo tra riflessione interdisciplinare e buona pratica clinica e già consolidato in giurisprudenza³⁴. Essi possono rivelarsi particolarmente utili anche per le cure palliative.

Si possono richiamare: *i*) il principio del consenso progressivo e della promozione e valorizzazione della relazione di cura e fiducia tra paziente e curante, che si esprime con diversi strumenti (inclusi il consenso informato dell’interessato, le disposizioni anticipate di trattamento – DAT, la pianificazione condivisa di cure – PCC) e *ii*) la valorizzazione del ruolo della “persona di fiducia” del paziente, sia per il caso di persona “capace di agire” (art. 1) che per la persona non più in grado di autodeterminarsi (artt. 4 e 5); regole più specifiche sono dettate per: *i*) le situazioni di emergenza o urgenza (art. 1, comma 7°), *ii*) il consenso alle cure per le persone in condizioni di incapacità (art. 3), *iii*) le DAT (art. 4) e la PCC “in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi” (art. 5).

Vi è, poi, una disciplina espressa delle cure palliative all’art. 2, sotto la rubrica “terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”. Il testo normativo fa riferimento alla l. n. 38/2010 (comma 1°) e riconosce la legittimità della sedazione palliativa profonda continua (commi 2° e 3°), come forma di terapia palliativa da attuare nei casi di “paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte” e “in presenza di sofferenze refrattarie” agli (altri) “trattamenti sanitari” in corso.

La correlazione tra le due leggi potrebbe incidere positivamente rispetto ad alcuni dei problemi individuati nell’applicazione della l. n. 38.

In particolare, sia dall’art. 1 che dall’art. 2 della l. n. 219 emerge una linea di *continuità* tra le cure mediche dirette ad alleviare le sofferenze del paziente e gli altri trattamenti sanitari, che potrebbe contrastare la lamentata visione binaria che ancora caratterizza l’organizzazione ed erogazione dei servizi sanitari in alcuni contesti di cura, soprattutto in ambito ospedaliero (v. cure cd. attive *vs* cure palliative)³⁵. I principi gui-

³³ Il più generale art. 21, sui “percorsi assistenziali integrati”, precisa al comma 2° che “[i]l Servizio sanitario nazionale garantisce l’accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni, sotto il profilo clinico, funzionale e sociale”.

³⁴ La letteratura sulla l. n. 219 è sterminata. Si rinvia per tutti, anche per approfondimenti bibliografici a ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, cit., 204 ss.

³⁵ Sul fatto che sia l’ospedale il luogo in cui deve avvenire un cambio culturale, v. da ult. la stessa AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 14.

da per le proposte di cura sono, d'altronde, l'appropriatezza, l'utilità e la proporzione (questi i termini usati all'art. 2). Il dovere di "adoperarsi per alleviare le sofferenze" del paziente è un dovere di ogni medico, in qualsiasi contesto, perfino (questo il significato dell'"anche") quando il paziente rifiuta o revoca il consenso ad un trattamento "indicato dal medico". Ciò si traduce negli obblighi di formazione di cui all'art. 1, comma 10°, in base al quale la "formazione *iniziale e continua*" dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie (di tutti e non solo di coloro che operano nell'ambito delle cure palliative) comprende la formazione "in materia di *relazione e comunicazione con il paziente*, di terapia del dolore e di *cure palliative*".

Quanto all'importanza del ruolo "*attivo*" riconosciuto al cittadino-potenziale paziente, la l. n. 219/2017 prevede specifici doveri informativi su DAT e PCC a carico del Ministero della salute, delle regioni e delle aziende sanitarie (art. 4, comma 8° e 5, comma 5°) nei confronti dei cittadini; più in generale, il comma 9° dell'art. 1 pone in capo ad "ogni struttura sanitaria *pubblica o privata*" il dovere di "garantire con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi" di cui alla legge in oggetto. Il gerundio seguente del comma 9°, che fa riferimento alla necessità di assicurare "l'informazione necessaria ai pazienti", oltre che "l'adeguata formazione del personale", fa pensare che le stesse siano considerate come strumenti necessari perché la legge raggiunga gli scopi di politica del diritto prefissi³⁶.

La valorizzazione del ruolo del cittadino-paziente va di pari passo con gli obblighi delle strutture sanitarie di prevedere una *adeguata formazione di tutto il personale* (non solo di quello sanitario).

Per il *personale sanitario* il già richiamato comma 10° richiede l'acquisizione di specifiche competenze, fin dalla formazione iniziale e poi nell'aggiornamento professionale, non solo in materia di terapia del dolore e di cure palliative, ma anche di "*relazione e comunicazione con il paziente*". Si tratta di un passaggio culturale cruciale perché esprime la necessità di una riforma dei percorsi universitari non solo in medicina, ma in tutte le professioni sanitarie, con un'attenzione ad aspetti umanistici che sono alla base del nuovo paradigma delle cure palliative³⁷. Sono serviti più di dieci anni dall'entrata in vigore della l. n. 38 per l'attivazione di una scuola di specializzazione in cure palliative. Si attende ora una più generale riforma dei percorsi universitari che attui il chiaro disposto dell'art. 1, comma 10°.

Quanto, infine, ai pericoli di *medicalizzazione* dei bisogni di salute ed alla necessità di considerare l'intervento medico come parte di un più ampio percorso di cura della persona, anche nella l. n. 219 non mancano gli indici normativi a favore di una visione olistica della salute del paziente e di sua più complessiva "presa in carico". Questo è, d'altronde, il naturale precipitato del richiamo iniziale a valori che sono indicati dal legislatore come diritti: la vita, la salute, la dignità, l'autodeterminazione (art. 1, com-

³⁶ V. in tal senso anche ZAMPERETTI-GIANNINI, nel *Forum sulla l. n. 219/2017, La formazione del personale sanitario (commento all'art. 1, commi 9 e 10)*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, fasc. 1, 36.

³⁷ V. il dibattito svoltosi sulla *Rivista Recenti Progressi Medici* (2020, fasc. 11, 631 ss.), a seguito dell'istituzione della Scuola di specializzazione, con gli interventi di DE ANGELIS, SPINSANTI, TOSCANI e ZUPPIROLI. Sul piano internazionale, ad esempio, il *forum* sviluppatosi, a cavallo dell'emergenza da Covid-19, nel blog del BMJ "*Is palliative care having an existential crisis?*", in <https://blogs.bmj.com/bmj/2019/11/12/is-palliative-care-having-an-existential-crisis/>. Da ult. anche SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell'adulto*, cit., 19, inseriscono la mancanza di formazione tra i "fattori ostacolanti" l'applicabilità della linea guida.

ma 1°); solo a partire da questa premessa si può comprendere appieno l'affermazione contenuta nel comma 8° dell'art. 1 per cui "[i]l tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Non si tratta di un'affermazione retorica, malamente "importata" dal Codice di deontologia medica³⁸, ma di una affermazione che impegna il medico ad ascoltare il paziente per individuare obiettivi e strumenti di un percorso di cura adeguato ai suoi più complessivi bisogni ed aspettative di salute e di vita³⁹.

Le conseguenze pratico-operative di tale impostazione si ritrovano in diversi passaggi della legge.

Si pensi all'art. 1, comma 4°, il quale, nel regolare la forma richiesta per l'informazione adeguata del paziente e l'acquisizione del relativo consenso, fa riferimento ai "modi" e agli "strumenti più consoni alle condizioni del paziente"⁴⁰.

Ancora, quando il paziente rifiuti o chieda la sospensione di trattamenti che sono "necessari alla propria sopravvivenza", il medico ha il dovere di prospettare al paziente, "e, se questi acconsente, ai suoi familiari le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative"; deve, inoltre, promuovere "ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche [che significa *non solo*] avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica".

Una visione olistica del paziente, che richiama gli approdi giurisprudenziali sulla stessa accezione del diritto alla salute⁴¹, emerge in modo specifico nell'art. 2, dove l'obiettivo clinico di alleviare le sofferenze del paziente è illuminato fin dalla rubrica dal riferimento alla misura dell'intervento medico (nelle diverse accezioni dell'appropriatezza, dell'utilità, proporzione) diretto a preservare la dignità della persona, anche nella fase finale della vita.

La centralità dei bisogni e delle aspettative della persona è, infine, alla base dell'art. 3 che riguarda le decisioni sulle persone in condizioni di incapacità. Il coinvolgimento della persona minore di età e dell'adulto in condizione di "incapacità" è funzionale al "pieno rispetto della [loro] dignità". In questi termini può essere interpretato lo stesso ruolo del rappresentante legale, che è chiamato ad *inter-agire, nell'interesse del paziente*, con il medico. Le scelte cliniche devono essere basate su criteri di appropriatezza/necessità (art. 3, comma 5°), che si concretizzano grazie alle competenze del personale sanitario, e su criteri di proporzione, che hanno l'obiettivo di adattare il percorso terapeutico agli specifici bisogni, aspettative e desideri del paziente attraverso la valorizzazione delle capacità di comprensione e decisione del diretto interessato (art. 3, comma 1°)⁴².

³⁸ V. S. AMATO, *Abbandono terapeutico, ostinazione irragionevole e sedazione profonda Commento a legge 22 dicembre 2017 n. 219*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 176 s.

³⁹ V. ZATTI-PICCINNI, *Consistenza e fragilità del diritto in materia di relazione di cura*, cit., 232. Sulle potenzialità dell'"arco terapeutico", v. VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 17 ss.; nonché ID., *Larco terapeutico*, in *Studi Zancan*, 2015, fasc. 4, 5 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili*, *ivi*, 2013, fasc. 6, 66 ss.

⁴⁰ Si rinvia sul punto a PICCINNI, *Modalità e forme del consenso*, in *Resp. med.*, 2019, 67 ss.

⁴¹ Non è possibile ripercorrere in questa sede l'evoluzione giurisprudenziale a proposito del danno biologico e del consenso informato, alla luce di quella che è stata definita una «teoria» di sentenze» (così MANTOVANI, nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, a cura di BARBA e PAGLIANTINI, *Leggi collegate*, II, sub I. 22.12.2017, n. 219, *Introduzione*, 1453). Sulla "salute vissuta" si vedano già ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso san Raffaele)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2000, 1-12 e DURANTE, *Dimensioni della salute: dalla definizione dell'Oms al diritto attuale*, *ivi*, 2001, II, 132 ss. Sull'interazione tra formanti ante l. n. 219, sia consentito un rinvio a PICCINNI, in MAZZONI-PICCINNI, *La persona fisica*, spec. 32 ss. e 38 ss. Il precipitato della concezione della salute come "vissuto" emerge d'altronde in modo netto anche nella giurisprudenza, cit. *supra* nt. 11, in tema di risarcibilità del danno non patrimoniale nel caso di mancata attivazione precoce di cure palliative.

⁴² Per approfondimenti, v. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, 249 ss.

Anche nel caso della l. n. 219/2017, i problemi attuativi sono numerosi e sono stati ampiamente sottolineati dagli interpreti.

Le difficoltà riguardano la stessa *effettiva applicazione* delle regole previste dal legislatore. Si veda il già riportato esempio del mancato aggiornamento degli obblighi formativi di cui all'art. 1, comma 10° o la mancata attuazione dell'obbligo di informare della possibilità di redigere le DAT e di procedere alla PCC tramite i siti internet delle aziende sanitarie e perfino di alcune regioni *ex art. 4, comma 8°*, come emerge facilmente attraverso una ricerca nel *web*.

Ci sono, poi, più complesse questioni interpretative, come accade per le regole su capacità e consenso richiesti per la sedazione palliativa profonda continua (v. oltre, par. 5 e 6).

Le preoccupazioni maggiori riguardano peraltro l'“attuazione” dei principi, che opportunamente il legislatore indica come compito in capo a chi organizza le strutture sanitarie⁴³. Questo è l'aspetto più preoccupante rispetto alla realizzazione degli obiettivi anche di promozione culturale dei contesti di cura che la legge si pone.

Si deve peraltro ricordare che, mentre il monitoraggio della l. 38 è stato molto serio, al momento, l'unica relazione alle Camere presentata dal Ministero della salute (l'art. 8 della l. 219 prevede una relazione annuale) risale al 2019 ed ha riguardato solo l'istituzione della banca dati nazionale sulle DAT (peraltro prevista non direttamente dalla l. n. 219, ma dalla l. di bilancio n. 205/2017)⁴⁴.

5. *Questioni aperte nell'interazione tra cure palliative e diritto*

Alla luce del contesto normativo ora individuato è possibile accennare ad alcuni snodi critici nell'interazione tra diritto e cure palliative. Si tratta di una relazione sempre delicata e ad alto rischio di cortocircuito. In questo senso, sembra utile procedere ad un inventario di problemi per poi fornire qualche spunto conclusivo sulle possibilità di un “buon” diritto o, in altri termini, sul “se” e a “quali condizioni” il diritto possa agire positivamente sui sistemi di cura e di fiducia in cui le cure palliative si innestano⁴⁵.

A) *Quando iniziare le cure e quando iniziare a pianificarle*. – Un primo problema riguarda il “momento giusto” per attivare le cure palliative ed attiene al rapporto tra queste e le cd. cure attive (meglio sarebbe parlare di *altre* cure). La risposta normativa, che viene anche dalla riflessione internazionale sul punto, è: il prima possibile. In ambito oncologico si è sviluppato il concetto delle cure simultanee; tutte le società scientifiche e la stessa World Health Organization (Who) insistono sulla necessità di iniziare sempre le cure palliative il più precocemente possibile. La realizzazione del diritto a cure pallia-

⁴³ Sulla centralità di questo aspetto v. nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, cit., *Leggi collegate*, II, BENCIO LINI, *sub art. 1 l. 22.12.2017, n. 219, 1493 ss.*; APRILE-PICCINNI, *sub art. 5 l. cit., spec. 1620 ss.*

⁴⁴ MINISTERO DELLA SALUTE, *Relazione ai sensi dell'articolo 8 della legge del 22 dicembre 2017, n. 219 recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*, aggiornata al 30.4.2019, trasmessa alle Camere nel maggio 2019. Sul punto v. BUSATTA, nel *Commentario Gabrielli, Delle persone*, cit., *Leggi collegate*, II, *sub art. 8 l. 22.12.2017, n. 219, 1638 ss.*

⁴⁵ Rispetto alla l. n. 219/2017 v. le considerazioni emerse nel *Dialogo medici-giuristi*, che riporta gli Atti del Convegno “*Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*”, svoltosi a Padova, il 30.11.2018, ed, in particolare, le relazioni introduttive di BUSNELLI, ORSI, FONTANELLA, ZAMPERETTI e ZATTI.

tive precoci per ogni paziente che ne abbia bisogno è ancora lontana e dipende solo in parte dalla carenza di personale specializzato; molto più influiscono i deficit formativi del personale sanitario diverso dagli specialisti in cure palliative⁴⁶.

All'impreparazione dei medici e del personale sanitario si accompagna quella dei cittadini – pazienti e persone ad essi vicini. I cittadini sono certo poco consapevoli delle diverse tecniche per alleviare le sofferenze, delle modalità di azione e del corretto utilizzo dei farmaci per il trattamento del dolore, così come delle esigenze fisiologiche del paziente con una ridotta aspettativa di vita (si pensi, ad esempio, ai cambiamenti del regime alimentare o al tema della c.d. *deprescription*, farmacologica e non, per le malattie croniche⁴⁷); ma sono sottovalutati anche i profili psicologici, esistenziali e sociali legati alla difficoltà di riconoscere ed accettare il limite della propria natura umana: non si tratta solo di affrontare la morte (più o meno) “imminente”, propria o di un proprio caro, ma anche di interpretare il giudizio di “incurabilità” e di attribuire un significato all'esperienza che si sta vivendo⁴⁸.

Queste carenze si riflettono anche nell'organizzazione dei servizi. In questo contesto, infatti, una adeguata interazione tra specialisti e tra diversi setting di cura, in particolare tra ospedale e territorio, sembra irrealistica⁴⁹ e stride con l'enfasi normativa sull'esigenza di attivare tempestivamente programmi di cura individuali per il malato e per la sua famiglia⁵⁰.

Come conciliare tutto ciò con la frammentazione dei servizi sanitari e sociali e con una più complessiva organizzazione dei servizi sanitari ancora troppo concentrata sulla istituzionalizzazione ospedaliera del malato, che viene trattato per lo più in fase acuta e che porta, ancora troppo spesso, all'equazione “malato incurabile” / “malato incurabile” e, di conseguenza, a far sì che i decessi in ospedale siano ancora numerosi e che troppe morti in casa o negli hospice avvengano dopo pochi giorni dalle dimissioni ospedaliere⁵¹?

⁴⁶ V. da ult. WHO, Assembly Resolution WHA67.19, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*; EAD., *Integrating palliative care symptom relief into primary health care*, entrambi citt.; WORLD HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA)-WHO, *Global Atlas of palliative Care*, II ed. 2020, in www.thewhpc.org, e, per il contesto italiano, i dati raccolti dal Gruppo di lavoro Sisp-Federazione Cure Palliative (Fcp) su “complessità e reti di cure palliative” (v. i documenti *Il bisogno di cure palliative*, *Complessità di cure palliative e Il modello organizzativo*, 2019, tutti in www.sisp.it); ORGANISATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD), *Time for Better care at the End of life*, *Oecd Health Policy studies*, OECD Publishing, 2023, *passim*; KAASA ET AA, *Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission*, in *The Lancet*, 18.10.2018; e, quanto al panorama italiano, già SIAARTI, *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in *Minerva Anestesiol.*, 2006, vol. 72, 21 ss. (per la revisione aggiornata al 2018, v. <https://www.sisp.it/documenti>); “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura, *Grandi insufficienze d'organo “end stage”: cure intensive o cure palliative?*, 2013, promosso dalla SIAARTI, ed approvato da 9 società scientifiche, *ibidem*; ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA (AIOM), *Documento di consenso sulle cure simultanee in Oncologia*, 2013, e AIOM-SISP, *Cure palliative precoci e simultanee*, 2015, entrambe in <https://www.aiom.it>.

⁴⁷ CABRERA J A, MOTA M, PAIS C, a aa., *Deprescription in Palliative Care*, in *Cureus*, 2023, 15(5).

⁴⁸ Sul punto v. SPINSANTI, *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2017; VIAFORA, *op. cit.*, 197 ss.

⁴⁹ Tant'è che il Ministero ha ridefinito gli standard ai fini della verifica dell'erogazione dei Lea da parte delle Regioni, modificando gli indicatori delle cure domiciliari. V. sul punto MINISTERO DELLA SALUTE, *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*, 2019, cit., 39-45.

⁵⁰ V. *supra*, par. 3, spec. nt. 21, 32 e 33.

⁵¹ V. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 110.

B) *Dove curare*. – I possibili setting di cura, oltre al più tradizionale contesto ospedaliero, sono l'*hospice* ed il c.d. domicilio (la “casa” del paziente o di un familiare disponibile a prendersene cura⁵²). La normativa sulle cure palliative tenta, opportunamente, di invertire la tendenza del luogo di cura favorito, privilegiando il domicilio ed eventualmente l'*hospice* all'ospedale; l'incentivazione delle cure ambulatoriali (anche in *day-hospice*, oltre che in *day-hospital*) indica la possibile complementarità dei luoghi di cura. Molto resta, però, da fare rispetto ad una programmazione adeguata dei percorsi di cura, con un'attenzione alle fasi di passaggio tra i diversi setting ed alla valorizzazione di pazienti e familiari rispetto alla scelta del luogo più indicato a gestire bisogni complessi. La possibilità di individuare il luogo più adeguato è strettamente dipendente dal tempo e dalle modalità attraverso cui viene instaurata la relazione di cura e costruita la reciproca fiducia, basata anche su una comunicazione onesta con il paziente ed il suo *entourage* familiare, nell'interazione tra servizi sanitari e sociali, ospedale e territorio, professionisti anche del terzo settore e volontari. Solo per portare un esempio, la morte in casa o in *hospice* dopo pochi giorni dalle dimissioni, così come la riospedalizzazione tramite pronto soccorso del paziente, e l'eventuale morte in pronto soccorso di pazienti con malattie oncologiche o cronico-degenerative, sono senz'altro un indice di un mal funzionamento del sistema⁵³.

C) *Chi coinvolgere: ruoli e responsabilità nelle cure*. – Il *personale sanitario*, nell'esercizio della propria autonomia professionale, ha la competenza e responsabilità delle prestazioni professionali sanitarie, che si inseriscono nell'ambito della presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, rispetto al bisogno di cure palliative. Le cure sanitarie comprendono cure primarie e cure specialistiche. Diverse sono le figure, professionali e non, coinvolte: dal medico di medicina generale, al medico ospedaliero al medico ambulatoriale al personale infermieristico, fino al fisioterapista, al dietista, all'assistente sociale, all'operatore socio-sanitario, allo psicologo⁵⁴.

A tali professionisti si affiancano gli *specialisti in cure palliative*. In proposito, la normativa di riferimento, in armonia con la letteratura medica, fa costante riferimento ad equipe “multidisciplinari e multiprofessionali” che lavorano in *rete*⁵⁵. Proprio l'idea di un'attivazione precoce delle cure ha portato peraltro a valorizzare – accanto ai professionisti specializzati in cure palliative ed organizzati in *equipe*, il cui intervento è modulato in base alla natura del bisogno, alla complessità e intensità dell'intervento assistenziale, nonché alla sua prevedibile durata⁵⁶ – gli altri professionisti, ed in particolare il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta; questi ultimi, nei percorsi assistenziali

⁵² Sull'importanza della “casa” del paziente come luogo privilegiato di cura, v. da ult. anche il d.m. Salute n. 77/2022, cit., All. 1, punto 10. Per alcuni spunti filosofici, VIAFORA, *op. cit.*, 203 ss.

⁵³ Per alcuni dati, v. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., spec. 110 ss. e 17 ss.

⁵⁴ Per richiamare le figure indicate nell'Accordo Stato-Regioni del 10.7.2014 di *individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore ex art. 5, comma 2°, l. n. 38/2010*.

⁵⁵ Il programma per il raggiungimento dei Lea rispetto alla “presa in carico globale dell'assistito e del suo nucleo familiare, in ambito ospedaliero, con l'attività di consulenza nelle U.P., ambulatoriale, domiciliare e in hospice” riguardo alle cure palliative è incentrato sulle “reti locali di cure palliative”, integrate in quelle regionali e nazionali (v. da ult. il d.m. Salute n. 77/2022, più volte citato).

⁵⁶ V. già art. 2 d.p.c.m. 14.2.2001, cit.

integrati in cui si inseriscano cure palliative domiciliari, di regola, coordinano l'attività clinica nell'ambito del progetto di assistenza individuale, e – insieme al servizio di cure palliative domiciliari – devono assicurare l'erogazione di assistenza adeguata⁵⁷.

Non si possono nascondere le carenze della medicina del territorio e, in particolare, l'inadeguato coordinamento tra medici di medicina generale ed ospedale⁵⁸. Dal punto di vista del bisogno di continuità assistenziale del paziente e di comprensione e accettazione delle cure palliative, la loro attivazione precoce con il coordinamento dell'attività clinica da parte del medico di medicina generale permetterebbero al paziente ed al suo nucleo familiare di avere un punto di riferimento stabile, "integrato", per l'appunto, con l'equipe di cure palliative.

Qualche precisazione va fatta anche rispetto al *ruolo del paziente e dei suoi familiari*.

Il rapporto di cura è funzionale alla realizzazione degli interessi del paziente; nella relazione devono essere coinvolte le persone di sua fiducia, se e nella misura in cui il paziente "lo desidera" (v. art. 1, comma 2°, l. n. 219). In quest'ottica, tutta la normativa insiste sulla necessità di rendere il paziente e la sua rete anche informale di supporto *compartecipati* nella pianificazione del percorso di cure, palliative e non: a questo si riferisce il principio di consensualità progressiva, ed i doveri di comunicazione ed informazione adeguate alla condizione in cui si trova l'interessato.

Nel caso di paziente con grave sofferenza e/o con ridotta aspettativa di vita, vi possono essere dubbi sulla capacità dello stesso di interloquire con il personale sanitario (v. *supra*, par. 4).

In proposito, è utile ricordare che ogni persona (indipendentemente dalla sua capacità di interloquire con il personale sanitario e dalla presenza o meno di figure a lei vicine o rappresentanti incaricati di farne le veci) ha il diritto di essere coinvolta nelle scelte sulla propria salute, anzitutto attraverso l'ascolto e un'informazione adeguata alle sue condizioni di salute (v. più analiticamente il comma 3° dell'art. 1 l. n. 219, oltre al già richiamato comma 8°); se dotata di capacità di fatto (anche ridotta), può scegliere di ricevere solo in parte le informazioni che la riguardano e può indicare una persona di sua fiducia (inclusi i familiari) per affiancarla nelle decisioni o per ricevere le informazioni al suo posto ed, eventualmente, esprimere il consenso alle cure.

Quando la persona non ha la "capacità di agire"⁵⁹ non può acconsentire alle cure o rifiutarle e il medico deve coinvolgere, con modalità che variano in base alla condizione di incapacità, l'eventuale rappresentante (fiduciario o rappresentante legale) nelle decisioni di cura. In mancanza di un rappresentante, può essere coinvolto anche il *care-giver*/*"protettore naturale"* che il medico individui come più adeguato (anche tenendo conto della "persona di fiducia" indicata dal paziente con ridotta capacità). Si dovrà, poi, valutare l'opportunità di aprire un'amministrazione di sostegno, ai sensi dell'art. 406, comma 3°, cod. civ.

⁵⁷ L'art. 21 del d.p.c.m. 12.1.2017 prevede che, nell'ambito del Progetto di assistenza individuale (PAI), "il coordinamento dell'attività clinica rientra tra i compiti del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, fatti salvi i casi in cui il soggetto responsabile del rapporto di cura sia stato diversamente identificato". V., inoltre, da ult. d.m. Salute n. 77/2022, cit., all. 1, punto 12, nonché l'art. 23 del d.p.c.m. 12.1.2017 sulle cure palliative domiciliari.

⁵⁸ V. AGENAS, *Istruttoria sullo stato di attuazione della legge 38/2010*, cit., 27 s. e 111.

⁵⁹ Si utilizza la terminologia – invero vetusta – dell'art. 1 comma 5° per fare riferimento a chi sia in una condizione di totale incapacità di fatto (c.d. incapacità *naturale* di agire) o di limitazione della propria capacità legale di agire, dipendente dalla condizione di minore età o da una sentenza di interdizione o da un provvedimento di amministrazione di sostegno che limiti la capacità di prendere decisioni sanitarie (c.d. incapacità *legale* di agire).

Quanto ai *familiari*, questi devono essere intesi in senso ampio come le “*persone vicine al malato*”. Su questo punto l’art. 1, comma 2°, è chiaro nel riferirsi alla “*persona di fiducia*” indicata dal paziente⁶⁰.

I familiari sono anche destinatari delle cure: direttamente (in vista del loro benessere) ed indirettamente: il loro benessere è, infatti, funzionale al benessere del paziente. I bisogni dei familiari sono comunque subordinati a quelli del paziente rispetto alle scelte di cura dello stesso. In particolare, non possono decidere al posto del paziente, salvo che questi non li abbia delegati, istituendoli come fiduciari. Tra i doveri di cura del medico rientra anche quello di individuare il *caregiver* più adeguato (con ripercussioni anche sul possibile luogo di cura del paziente, ad esempio) e di migliorare le capacità di intervento (c.d. *empowerment*) della cerchia familiare/relazionale del paziente⁶¹.

Ciò vale per tutte le cure e dunque anche per le cure palliative.

D) *La sedazione palliativa*. – Un banco di prova particolarmente interessante delle difficoltà che possono insorgere nell’incontro tra diritto e medicina palliativa è dato dalla sedazione palliativa profonda continua (SPPC), di cui l’art. 2 della l. n. 219 si occupa al comma 2° e 3°.

Tale pratica era considerata legittima, sul piano etico e giuridico, anche prima della l. n. 219⁶².

Il legislatore ne ha voluto precisare l’ambito di operatività per dissipare alcuni dubbi legati anche al “senso” del ricorso alla stessa. Il dubbio, che ha accompagnato il dibattito pubblico anche in altri paesi, riguarda se la SPPC sia volta ad alleviare il dolore del paziente morente, a negare l’esperienza della morte o, infine, ad accelerarla⁶³. Le criticità della pratica sono testimoniate dalla stessa evoluzione terminologica. Alla “sedazione palliativa” ci si riferiva originariamente come “sedazione *terminale*”⁶⁴. Il legislatore, re-

⁶⁰ V. sul punto LENTI, *I ruoli di protezione*, in *Resp. med.*, 2019, 113 ss. e OLIVERO, *I ruoli di protezione*, *ibidem*, 122 ss. La normativa secondaria (antecedente alla l. 219/2017) si riferisce indistintamente ai “familiari” o al “caregiver”. V. ad esempio il d.p.c.m. 12.1.2017, e il d.m. Salute, n. 77/2022, entrambi citt.

⁶¹ V., ad esempio, l’art. 31 d.p.c.m. 12.1.2017 sull’“assistenza socio-sanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita” in cui si precisa che gli Hospice, organizzati in equipe multidisciplinari e multiprofessionali, assicurano, oltre al resto “programmi formalizzati per l’informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia, l’accompagnamento alla morte e l’assistenza al lutto” (oltre che “l’audit clinico e il sostegno psico-emotivo dell’equipe”). Così il già richiamato art. 4 prevede, rispetto all’“assistenza di base”, obiettivi di sensibilizzazione, informazione ed educazione sanitaria di “cittadini”, “pazienti” e “familiari”.

Rispetto alla valutazione degli esiti delle pratiche sanitarie e socio-sanitarie si è proposto di differenziare: *i*) gli esiti (meramente) prestazionali; *ii*) quelli “da personalizzazione” dell’intervento, e *iii*) quelli da “concorso al risultato”. I tre livelli di esito sono presentati come incrementali e l’ultimo richiede pratiche (e professionisti adeguatamente formati) capaci di valorizzare le risorse (non professionali) della persona e della sua rete sociale-familiare (VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 19; ID., *L’arco terapeutico*, cit., 6 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili*, cit., 73).

⁶² V. per tutti COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB), *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*, parere del 29 gennaio 2016.

⁶³ Sul dibattito pubblico francese rispetto al nuovo testo dell’art. L 1110-5-2 del Code de la santé publique (v. *Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*), v., per tutti, RAZZANO, *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte o sedazione profonda e continua fino alla morte. La differenza tra un trattamento sanitario e un reato. Il parere del CNB, la legge francese e le proposte di legge all’esame della Camera dei deputati*, in *Biodiritto-BioLaw Journal*, 2016, fasc. 3, 141 ss.

⁶⁴ V. sul punto ad esempio, SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, cit., 10 e 14.

cependo le indicazioni provenienti dalla buona pratica clinica, ha voluto chiarire che si può ricorrere alla SPPC solo nei casi di “paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte”, in presenza di “sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari”. Si è voluto, dunque, radicare il significato di questa pratica nell’alleviamento della sofferenza del paziente.

Anche la comunità medico-scientifica considera la SPPC con particolare attenzione. Le difficoltà di legittimazione pratica emergono chiaramente nella “linea guida sulla sedazione palliativa nell’adulto”⁶⁵; promossa dalla Società italiana di cure palliative (Sicp) e dalla Società italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (Siaarti), e pubblicata nel 2023 nel Sistema Nazionale Linee Guida, istituito ai sensi della legge Gelli, la linea guida è un esempio interessante di interazione tra diritto e medicina.

Si tratta di una sola “Raccomandazione”, accompagnata da una “Raccomandazione per la ricerca”, che potrebbe risultare deludente dal punto di vista della “robustezza scientifica”, tant’è che la “forza” della raccomandazione è indicata come “condizionata, a favore dell’intervento” e la “certezza delle prove” come “molto bassa”⁶⁶.

La rilevanza – di *governance* clinica/ politica sanitaria – del documento è più chiara se le raccomandazioni sono affiancate alle “indicazioni di buona pratica clinica”, nonché dalla parte introduttiva ed esplicativa del testo. Ne emerge la preoccupazione “etico-deontologica” e “giuridica” legata al fatto che la sedazione palliativa agisce “sulla vigilanza (coscienza) e su malati in condizioni di fragilità psico-fisica per fase avanzata o terminale di malattia” ed è pertanto una “procedura terapeutica delicata che esige di essere condotta in modo corretto rispettando i requisiti clinico-organizzativi e gli specifici aspetti etico-deontologici e giuridici”⁶⁷. Ancora una volta, si sottolinea il problema definitorio, che si accompagna alla “variabilità delle prassi cliniche nei vari setting di cura”, uniti alla limitata disponibilità di cure palliative rispetto ai “bisogni di tutti i malati in fase avanzata e terminale di malattia” ed alla “insufficiente” “sensibilizzazione dei sanitari al controllo delle sofferenze [...] per un deficit di formazione”. Ne consegue che la sedazione palliativa “è una procedura insufficientemente conosciuta e attuata in tutti i setting di cura”.

La linea guida nazionale ha, dunque, la finalità di favorire la diffusione della sedazione palliativa ed una sua corretta attuazione, per “rispondere in modo efficace ai bisogni delle persone malate attuando un controllo delle sofferenze refrattarie di fine vita al fine di migliorare la qualità di vita residua e di morte del malato”, e, allo stesso tempo, per migliorare “la qualità dei vissuti dei familiari”, “facilitare la loro elaborazione del lutto” e “ridurre il distress morale dei professionisti sanitari che si confrontano con le sofferenze delle persone da loro assistite”⁶⁸.

Sul piano giuridico, particolare rilievo pratico hanno assunto i dubbi interpretativi posti dall’espressa menzione nell’art. 2 della l. n. 219/2017 del “consenso del paziente” per il ricorso alla sedazione palliativa. Ci si è chiesti cosa fare quando, per le condizio-

⁶⁵ *Op. ult. cit.*

⁶⁶ SICP-SIAARTI, *Linee guida sulla Sedazione Palliativa nell’adulto*, cit., 21 e 40 s., anche nella parte sulla “giustificazione” della scelta di proporre, ciononostante, una Linea guida.

⁶⁷ *Ivi*, 10, e 24 dove si precisa che “dalla letteratura risulta che la SP non abbrevia il tempo di vita residua e che la sopravvivenza dei pazienti sedati in fase terminale non differisce da quella di pazienti non sedati”. Così a p. 25 si specifica che “[L]e decisioni che portano all’avvio ed al mantenimento della SP devono sempre tenere presenti criteri di accettazione, di fattibilità e del sistema valoriale attribuito a tale approccio terapeutico della persona prossima alla morte, dei familiari e dell’equipe curante”.

⁶⁸ *Ivi*, 10 e v. anche 16 sugli obiettivi ed i “benefici attesi”.

ni di particolare vulnerabilità, non è possibile ottenere il consenso del paziente – non solo ove questi sia in condizioni di “incapacità di agire”, ma anche quando si trovi in una condizione di sofferenza tale da non potere essere coinvolto in processi decisionali complessi⁶⁹. Così, che fare se, a fronte di paziente non in grado di esprimere il consenso ed in una situazione in cui la SPPC è indicata sul piano clinico, i familiari la rifiutano? Si sono altrove approfonditi questi problemi⁷⁰, ma è bene qui ricordare che (anche) le regole sul consenso vanno interpretate in vista del senso (quello che i giuristi chiamano *ratio*) delle norme e che l’art. 2 non può non leggersi alla luce dei più generali principi indicati agli artt. 1 e 3.

6. Possibilità di un diritto “gentile” nelle cure palliative: dal consenso al senso

In definitiva, il diritto può funzionare come diritto “gentile” nelle cure palliative se contribuisce, *in primis*, a centrare la relazione di cura attorno al problema – clinico/professionale, umano/relazionale e, anche, giuridico – della ricerca di un *senso*, *condiviso*, rispetto alle cure erogabili ed erogate all’interno della relazione e a definire, *di conseguenza*, il *percorso terapeutico* possibile per la persona interessata. Come si è già accennato a proposito della SPPC anche le regole sul “consenso informato”, *rectius* il principio della consensualità delle cure⁷¹, si collocano in questo più ampio scenario.

Il diritto può contribuire a raggiungere questo obiettivo, ed in definitiva a far funzionare adeguatamente la relazione di cura, attraverso il suo linguaggio normativo, fatto, anzitutto, di *principi e regole generali*, che discendono dal dettato costituzionale e sono oggi specificati principalmente in 3 testi legislativi: la l. n. 833/1978 e successiva legislazione attuativa, la l. n. 38/2010 e la l. n. 219/2017.

La pur complessa “costellazione di valori” che ne risulta⁷² permette di ordinare le *molteplici norme di dettaglio* che si rinvergono nella legislazione nazionale e regionale e, soprattutto, nella normativa secondaria.

Le criticità in questa interazione sono numerose.

La prima difficoltà, di *carattere formale*, consiste in un’*interazione oculata* tra queste diverse fonti e “centri di produzione/promozione” del diritto delle cure palliative. Le norme si evolvono e si integrano in questo campo in armonia con strumenti di autoregolamentazione. Accanto alle regole di deontologia, elaborate dagli ordini professionali, ci sono cultura, prove scientifiche e buone pratiche cliniche, che si costruiscono nell’ambito della comunità medico-scientifica. Il legislatore, in particolare, non può dire tutto quanto il medico deve fare⁷³, ma è opportuno indichi con chiarezza gli *obiettivi* da raggiungere e gli *strumenti* per farlo.

Rispetto agli *obiettivi* da raggiungere, i principi “critici” per un “buon” diritto delle cure palliative sono quelli che si sono nel tempo faticosamente costruiti nel dialogo tra

⁶⁹ Tant’è che, per risolvere il problema, si è proposto di prescindere dalla categoria giuridica della capacità di agire (cfr. FEMIA, *Sedazione palliativa profonda continua e soggettività morente*, in *Annali della Sisdic*, 2019, fasc. 3, 93 ss.).

⁷⁰ PICCINNI-ORSI, *Il problema del consenso nella sedazione palliativa profonda continua*, in *Resp. med.*, 2023, 201 ss.

⁷¹ Per tutti, ZATTI, *Brevi note sull’interpretazione della legge*, cit., 4 ss.

⁷² ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell’appartenenza*, cit., 1 ss.

⁷³ La Corte costituzionale si è espressa in modo molto chiaro sul rapporto tra diritto e medicina rispetto al diritto della relazione di cura sin da CORTE COST., 26.6.2002, n. 282, commentata, *ex multis*, in *Giur. cost.*, 2002, 2012 ss., con note di D’ATENA, MORANA, CAVASINO.

diritto e medicina e che fanno ormai parte del diritto vigente: 1) promozione di cure appropriate e proporzionate per il paziente “inguaribile”; 2) riconoscimento del suo ruolo attivo e del ruolo di supporto delle persone a lui vicine; 3) principio di consensualità delle cure, inteso come necessità di costruire un consenso progressivo, nell’ambito di una pianificazione delle cure in cui il paziente ed i curanti condividono il senso delle stesse e le possibilità per il paziente e i suoi familiari⁷⁴; 4) valutazione della capacità (“di agire”) del paziente intesa sempre più come possibilità concreta di prendere parte alle decisioni che lo riguardano, da preservare e supportare⁷⁵.

Si tratta di principi che non solo sono alla base della relazione tra il paziente ed i curanti, ma anche dell’*organizzazione* di servizi di cura adeguati.

Rispetto agli *strumenti* per raggiungere gli obiettivi, si può ricordare come proprio la normativa di dettaglio attuativa sulle cure palliative (si vedano i più volte cit. d.p.c.m. 14.2.2001 e 12.12.2017, oltre che il più recente d.m. n. 77/2022) porti a configurare i relativi Lea come livelli di “processo”, oltre che di “risultato”⁷⁶. Questo può incentivare la riconfigurazione delle pratiche e delle relazioni di cura entro quella che è stata definita la “*chiave di volta dell’arco terapeutico*”. Si tratta di un percorso metodologico nelle decisioni sanitarie e socio-sanitarie le cui pietre portanti e correlate, sono date da: i) valutazione clinica, diagnosi e ii) prognosi, iii) pianificazione del percorso, iv) cura (come *cure* e *care*) e v) valutazione degli esiti. Un percorso in grado di arginare gli approcci “prestazionali” e di far convergere capacità professionali e non professionali, della persona e di chi ha interesse al suo bene⁷⁷.

⁷⁴ Paolo Zatti ha spesso insistito sulle risonanze tra linguaggio giuridico e linguaggio medico. A proposito del principio di consensualità che connota almeno in parte il linguaggio della l. n. 219, ricorda che questo si basa non solo sul fondamento, interno al diritto, dell’*habeas corpus* e dell’autodeterminazione del paziente che funzionano come “*limite* di un potere del medico, ma su una concezione della cura che è scritta nelle tavole della legge [...] *della medicina*: quella per cui un trattamento medico è cura solo in tanto in quanto è *appropriato/proporzionato*, connotati che si definiscono in base a indici oggettivi, di tipo scientifico e clinico, e insieme a indici soggettivi, in cui l’appropriatezza include una commisurazione alla singolarità della persona curata: al *suo personale rapporto con la sofferenza e alle sue scelte di vita*” (così ID., *Cultura della relazione e linguaggi normativi*, in *Resp. med.*, 2018, 31).

⁷⁵ Già ZATTI, *Il tragico caso di Carmelo P. (spunti in tema di limitata capacità di fatto)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2003, II, 315 ss.

⁷⁶ V. sul punto VECCHIATO, *Fragilità, generatività e innovazione clinica*, cit., 19.

⁷⁷ *Ivi*, 17 ss.; nonché ID., *L’arco terapeutico*, in *Studi Zancan*, 2015, fasc. 4, 5 ss. e ID., *Obiettivi ed esiti verificabili*, *ivi*, 2013, fasc. 6, 66 ss., ove si insiste sull’importanza della valutazione degli esiti e si richiama il valore aggiunto di pratiche mirate al “concorso al risultato” da parte del paziente.

DEBORA PROVOLO

I CONFINI DELLA RESPONSABILITÀ PENALE DEL MEDICO NEL CONTESTO DELLE C.D. “SCELTE TRAGICHE”

SOMMARIO: 1. Il rinnovato dibattito sul problema delle “*tragic choices*” in ambito sanitario: il *triage* ospedaliero in emergenza pandemica. – 2. Conflitto di doveri e non punibilità del medico. – 3. L’adempimento del dovere di curare nella sua drammatica concretezza: il problema dell’individuazione dei criteri selettivi. – 4. Oltre l’emergenza pandemica: le “scelte tragiche” tra accadimenti “straordinari” e disfunzioni organizzative “ordinarie”.

1. *Il rinnovato dibattito sul problema delle “tragic choices” in ambito sanitario: il triage ospedaliero in emergenza pandemica*

Nella fase più critica dell’emergenza pandemica da Covid-19 che ha messo a dura prova il sistema sanitario nazionale, la delicata questione relativa alle c.d. “scelte tragiche” in ambito medico-sanitario, anche per il forte impatto emotivo ad essa connesso, si è drammaticamente imposta all’attenzione di medici e giuristi, oltre che dell’opinione pubblica.

All’indomani della pubblicazione, ad inizio marzo 2020, da parte della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), del documento intitolato “*Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*”, un vivace dialogo si è instaurato anche tra i partecipanti al gruppo di lavoro “*Un diritto gentile*” – gruppo che, sin dalla sua costituzione, nel 2012, su impulso del professore Paolo Zatti, costituisce terreno fertilissimo di discussione e confronto tra medici, giuristi e bioeticisti. Questa prima riflessione congiunta ha condotto alla pubblicazione di un contributo condiviso a carattere interdisciplinare sullo spinoso tema dei criteri selettivi per l’accesso alle cure intensive in un contesto caratterizzato da scarsità di risorse disponibili rispetto alla richiesta complessiva di cura¹.

Superata (auspicabilmente in via definitiva) l’emergenza pandemica² (o, comunque, la fase di “fibrillazione” della stessa), è ora possibile qualche considerazione di più ampio respiro relativamente ai riflessi penalistici del conflitto di doveri gravante sul sanitario che si trovi a dover assumere decisioni terapeutiche “tragiche”³, ossia in condizioni ec-

¹ PICCINNI *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI “Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili”*, in *Recenti Prog. Med.*, 2020, 111, 212 ss.

² È del 5 maggio scorso la dichiarazione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che ha annunciato la cessazione dello stato di emergenza sanitaria internazionale da Covid-19, dichiarato oltre tre anni fa.

³ Le implicazioni penalistiche della pandemia da Covid-19 non hanno peraltro riguardato soltanto la tematica oggetto di questo scritto bensì hanno messo alla prova la tenuta del sistema penale e dei suoi principi fondanti sotto una molteplicità aspetti: dal problema della risposta sanzionatoria alle violazioni delle generali prescrizioni volte a contenere la diffusione del contagio, al proliferare della criminalità economica e della criminalità organizzata nei principali settori deputati al contrasto dell’emergenza sanitaria,

cezionali che precludono la possibilità di tutelare la vita e la salute di *tutti* i soggetti bisognosi di cura.

Non v'è dubbio che la "tragicità delle scelte", nello specifico contesto pandemico, debba essere ricondotta non solo alle particolari caratteristiche del morbo che ci si è trovati a dover contrastare (del quale non si sapeva nulla), ma anche, e in larga misura, alle pregresse carenze del principale sistema organizzato di risposta alla pandemia, cioè il sistema sanitario nazionale che, con riferimento alla situazione italiana, si è trovato fortemente impreparato a gestire un fenomeno emergenziale di tale portata⁴. Peraltro, se è vero che l'Italia è stato il primo paese occidentale ad aver subito l'onda d'urto della pandemia, è però altrettanto vero che si tratta di una situazione che ha in qualche modo interessato, seppur in diversa misura, molti altri Paesi europei, e non solo⁵.

Il problema dell'eccezionale squilibrio tra esigenze di salute e risorse mediche disponibili⁶ nelle fasi più acute dell'emergenza sanitaria da Covid-19 (quelle iniziali in particolare) ha reso dunque drammaticamente attuale e riportato al centro del dibattito penalistico il tema del conflitto di doveri gravante sul medico in situazioni di c.d. "scelte tragiche", tema finora confinato alla "comfort zone" dei casi di scuola richiamati nella manualistica o, comunque, riferito a casi estremi, come quelli che possono ricondursi alla medicina in contesto bellico.

La questione ha riguardato in particolare gli anestesisti-rianimatori per una serie di fattori caratterizzanti l'emergenza sanitaria da Covid-19: la necessità di trattamenti intensivi per i malati più gravi; la circostanza che sono gli anestesisti-rianimatori ad essere depositari del sapere clinico e delle competenze tecniche necessarie per gestire e modulare le cure intensive; il fatto che i *setting* di terapia intensiva e sub-intensiva in Italia si trovassero, per varie ragioni, già prima della pandemia, in una situazione di *deficit* di risorse⁷.

È chiaro che scegliere in emergenza e con risorse limitate è un problema quotidiano e ordinario nelle terapie intensive. Del pari, gli operatori dei reparti di pronto soccorso attuano normalmente pratiche di "triage", ossia selezioni dei pazienti da trattare, ove la priorità viene stabilita in base alla compromissione del quadro clinico.

al problema dello "scudo penale" per il sanitario sotto il profilo della responsabilità colposa, alla spinosa questione della gestione del coronavirus all'interno degli istituti di pena; per una panoramica v. BERNARDI, *Il diritto penale alla prova della COVID-19*, in *Dir. pen. e proc.*, 2020, 441 ss.

⁴ Sul delicato tema della distribuzione complessiva delle responsabilità penali nella gestione della pandemia, anche con riguardo alla possibile configurabilità di una responsabilità per colpa in capo ai vertici amministrativi e politici, v. BARTOLI, *La responsabilità colposa medica e organizzativa al tempo del coronavirus. Fra la "trincea" del personale sanitario e il "da remoto" dei vertici politico-amministrativi*, in *Sist. pen.*, 7, 2020, 85 ss. In argomento v. pure DODARO, *Mors tua, vita mea, morire con il Covid per l'assenza di posti letto. Linee di fuga della responsabilità lungo la catena di "comando e controllo" della sanità*, in *Scelte tragiche*, Atti del III convegno "Medicina e diritto penale" (Taranto, 11.12.2020), a cura di LOSAPPIO, in *Quad. Dip. Jonico*, 18/2021, 189 ss.

⁵ La situazione si è rivelata particolarmente critica, ad esempio, in Spagna, molto meglio è andata in Germania o in Austria, ma comunque picchi preoccupanti che hanno messo in tensione le terapie intensive si sono registrati un po' ovunque nel mondo: sul punto v. GRISTINA - PICCINNI, *Il Sistema Sanitario Nazionale e la pandemia da SARS-CoV-2: un disastro annunciato? Riflessioni per un cambiamento*, in *Recenti Prog Med.*, 2022, 113, 42.

⁶ Sul tema delle decisioni dilemmatiche in carenza di risorse si rinvia ad un volume che costituisce ormai un "classico" in argomento: CALABRESI - BOBBIT, *Tragic Choices. The Conflicts society confronts in the allocation of tragically scarce resources*, New York, 1978. Si veda anche la recente intervista rilasciata da Philip Bobbit a Roberto Conti, *Tragic Choices 42 anni dopo. Philip Bobbit riflette sulla pandemia*, in *Giustizia Insieme* (www.giustiziainsieme.it), 17 maggio 2020.

⁷ PICCINNI *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI*, cit., 213.

Il problema specifico, però, delle fasi più acute della pandemia è stato dato dal fatto che ci si è trovati di fronte ad una situazione di grave o gravissima carenza di risorse non “puntuale”, bensì “prospettica”. L'emergenza, invero, non si è concentrata in un frangente spazio-temporale determinato e con un numero definito (o comunque definibile) di pazienti (come può avvenire in occasione di una grave calamità naturale quale ad esempio un terremoto, o di un grave incidente stradale, ferroviario o aereo), ma si è manifestata come una crisi di sistema e *in progress*, cioè destinata a diffondersi, a protrarsi per uno spazio ed un tempo non prevedibili, caratterizzata dall'incremento rapido e progressivo dei malati, con conseguente necessità di applicare criteri straordinari di razionamento delle risorse disponibili⁸.

Uno scenario tragico, dunque, non a caso paragonato da molti ad uno scenario di guerra. Ed è in effetti nel contesto della medicina militare che è emersa, nei secoli scorsi, l'esigenza di individuare priorità di trattamento a fronte di una forte sproporzione tra risorse disponibili e gruppi di pazienti: lo stesso termine francese “*triage*” ha origine proprio nella medicina militare, posto che la nascita del sistema del *triage* viene attribuita al barone Jean Dominique Larrey, medico militare che verso la fine del Settecento, durante le guerre napoleoniche, mise a punto un processo di selezione dei soldati feriti al fine di poter evacuare il campo di battaglia⁹.

Proprio questa gravissima carenza “prospettica” di risorse mediche e il conseguente problema della congestione delle terapie intensive, avvertito in molti Paesi all'indomani dell'insorgere della pandemia, hanno posto il personale sanitario nella drammatica situazione di dover scegliere a quali pazienti praticare il trattamento salvavita e quali, invece, escludere dalle cure.

I casi problematici convergono in particolare sulle ipotesi in cui si è imposto all'operatore sanitario di scegliere a quale paziente, tra una pluralità di soggetti bisognosi di cure, applicare il supporto ventilatorio, nonché in quelle, ancora più dolorose, in cui si è trattato di decidere se interrompere un trattamento intensivo già in atto, al fine di rendere la risorsa disponibile per un altro paziente con maggiori probabilità di sopravvivenza, e nelle quali ultime il dovere di soccorso per il medico si intreccia inestricabilmente con il dovere di non uccidere.

Si tratta di ipotesi in cui il curante viene gravato di un conflitto tra una pluralità di doveri giuridici, egualmente tassativi, aventi tutti ad oggetto la tutela di un bene di valore equivalente (il bene vita), che non possono essere contemporaneamente soddisfatti¹⁰. Da qui l'elemento di tragicità, perché salvare delle vite costituisce un guadagno ma a costo della perdita di altre vite, e il dovere di prestare assistenza intensiva può essere adempiuto nei confronti di alcuni, ma non di tutti coloro che ne hanno bisogno.

Si è detto che si tratta di scelte tragiche e dilemmatiche che vanno ben oltre l'ordinarietà delle *tragic choices* a cui la medicina contemporanea è quotidianamente abituata (posto che contesti di squilibrio tra bisogni di cura e risorse disponibili riguardano, come si è detto, anche in condizioni normali le terapie intensive, ma un altro esempio paradigmatico è senz'altro quello del trapianto di organi). E tuttavia queste situazioni

⁸ Sul contesto emergenziale pandemico e sulla carenza “prospettica” di risorse disponibili si rinvia a PICCINI e al., *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI*, cit., 212 ss.

⁹ MORRA et al., *Compendio di Medicina delle grandi emergenze*. Caleidoscopio italiano, 220, 2008, 34.

¹⁰ Sul complesso tema del conflitto di doveri cfr., nella dottrina penalistica italiana, MEZZETTI, «Necessitas non habet legem»? *Sui confini tra “impossibile” ed “inesigibile” nella struttura dello stato di necessità*, Giappichelli, 2000; VIGANÒ, *Stato di necessità e conflitti di doveri. Contributo alla teoria delle cause di giustificazione e delle scusanti*, Giuffrè, 2000.

eccezionali di conflitto “irrisolvibile” tra doveri sono destinate a ripresentarsi ogniqualvolta si registri una sproporzione imprevista tra risorse disponibili ed esigenze di cura, con implicazioni concrete rispetto alla possibile ascrizione di addebiti penali ai medici¹¹.

2. *Conflitto di doveri e non punibilità del medico*

Il tema delle decisioni mediche in condizioni di carenza di risorse sanitarie ha suscitato un intenso dibattito, a livello nazionale ed internazionale, che ha coinvolto anche associazioni di professionisti medici e comitati etici, sul *triage* ospedaliero in emergenza pandemica, ossia sulle logiche cui fare ricorso per stabilire a chi dare preferenza nel trattamento sanitario.

Prima però di proporre qualche riflessione sui criteri guida per le decisioni dilemmatiche da assumere in questo contesto, occorre soffermarsi sul tema del fondamento della non punibilità dell’agente che, in campo medico, versi in un simile conflitto “irrisolvibile”, posto che esigenze di giustizia inducono a considerare positivamente la condotta con cui il garante abbia assolto (pur sempre) il dovere imposto e, dunque, a mandarlo esente da pena.

La non punibilità del medico si pone, nel contesto delle “scelte tragiche”, sul crinale tra la logica dell’esclusione dell’antigiuridicità e quella dell’esclusione della colpevolezza.

La dottrina penalistica tradizionalmente chiama in causa la possibile operatività di alcune cause di esenzione dalla responsabilità penale a cui tali situazioni possono astrattamente essere ricondotte: adempimento del dovere, stato di necessità (giustificante o scusante) o generica – e dai più incerti confini – categoria dell’inesigibilità.

Peraltro, autorevole dottrina¹² ritiene operante, in queste situazioni, la causa di impunità della “forza maggiore”, disciplinata nel sistema penale italiano all’art. 45 c.p., ossia una forza assoluta ed invincibile derivante dalla natura o dal fatto dell’uomo, un accadimento, cioè, a cui il soggetto non può resistere o che comunque non può evitare. È discusso peraltro se la *vis maior* insuperabile faccia venire meno nel soggetto la coscienza e la volontà della condotta (e dunque la *suitas*)¹³ oppure se escluda il rimprovero di colpa¹⁴. Ad ogni modo, con specifico riferimento alle “scelte tragiche” nell’emergenza pandemica si è sostenuto che la forza maggiore escluderebbe il fatto tipico¹⁵. Si tratterebbe, più precisamente, di una mancanza di tipicità dovuta ai limiti della posizione di garanzia, sulla quale, invero, inciderebbero le carenze e le inadeguatezze del contesto in cui il medico si trova ad operare¹⁶. Il garante, infatti, è chiamato ad intervenire secondo

¹¹ Sul tema v., con ampio riferimento alla dottrina tedesca, ALAGNA, *Profili penali del triage in pandemia*, Giappichelli, 2022.

¹² DE FRANCESCO, *Emergenza sanitaria e categorie penalistiche: nel segno del ‘principio di realtà’*, in *Riv. it. med. leg.*, 2020, 992 ss.

¹³ Così la dottrina maggioritaria, v., per tutti, FIANDACA - MUSCO, *Diritto penale. Parte generale*, Zanichelli, 2019, 233.

¹⁴ MARINUCCI - DOLCINI - GATTA, *Manuale di diritto penale. Parte generale*, Giuffrè, 2022, 465 ss.

¹⁵ DE FRANCESCO, *op. loc. cit.*; v. pure ampiamente ID., *Diritto penale. Principi, reato, forme di manifestazione*, Giappichelli, 2022, 237 s.

¹⁶ Sull’incidenza di un contesto sistemico di grave carenza delle risorse sanitarie sulla posizione di garanzia del medico v. anche GARGANI, *La gestione dell’emergenza Covid-19: il “rischio penale” in ambito sanitario*, in *Dir. pen. e proc.*, 2020, 891 ss., il quale rileva che «l’impossibilità tecnica e materiale (dovuta, ad es., all’indisponibilità di strumenti di rianimazione) del destinatario dell’obbligo di garanzia di intervenire nella specifica situazione in cui si attende l’azione impeditiva si traduce nel difetto di poteri preventivi e, conseguentemente, nell’impossibilità di ritenere l’evento dannoso impedibile da parte del sanitario».

le possibilità obiettivamente esistenti, nella maniera più consona all'interesse da tutelare: di fronte alla radicale impossibilità di soccorrere tutti i soggetti in pericolo, l'adempimento dell'obbligo a favore di uno degli interessati impedirebbe pertanto un analogo comportamento a beneficio dell'altro (o degli altri), data l'esistenza, per l'appunto, di un'insuperabile *vis maior*¹⁷. Ne conseguirebbe che la constatata impossibilità da parte del garante di adempiere simultaneamente a più obblighi impedirebbe di riconoscere nella sua condotta la violazione del dovere corrispondente alla posizione di garanzia rivestita¹⁸.

Tuttavia, questa soluzione non persuade completamente per il fatto che un margine di scelta, seppur tragica e condizionata dal contesto, permane comunque in capo al personale sanitario, il quale deve operare una valutazione dei potenziali beneficiari delle risorse intensive, valutazione che non potrà prescindere dall'esame delle caratteristiche dei pazienti, delle loro condizioni generali, del grado del pericolo su di essi incombente, nonché delle possibilità di sopravvivenza di ciascuno. Si ricade, pertanto, a mio avviso, al di fuori dell'ambito di operatività della forza maggiore¹⁹.

Potrebbe allora essere più corretto ricercare il fondamento della non punibilità dell'agente altrove.

Una strada potrebbe essere quella di ritenere che l'impunità del medico si fondi sul principio di inesigibilità²⁰. In altri termini, nel caso in cui il medico abbia dovuto scegliere a quale paziente salvare la vita in una condizione di carenza irrimediabile di risorse, non sarebbe possibile muovergli un rimprovero di colpevolezza trovandosi lo stesso ad operare in condizioni soggettive tali da non potersi da lui “umanamente” pretendere un comportamento diverso (inesigibilità, appunto, di una condotta conforme al diritto). Tuttavia ciò si scontra con l'orientamento della prevalente dottrina²¹, ma anche e soprattutto della giurisprudenza italiana²², che tendono ad escludere l'ammissibilità di una causa generale preterlegale o sovralegale di esclusione della colpevolezza fondata sull'inesigibilità, in assenza di una scusante espressamente prevista dal legislatore.

La via più facilmente percorribile sembrerebbe allora quella di ritenere operante lo stato di necessità, posto che la dottrina italiana prevalente tende a ricondurre la figura del conflitto di doveri nell'ambito del soccorso di necessità²³. L'art. 54, 1° comma, c.p. stabilisce infatti che lo stato di necessità si applica anche a favore di chi commette il fatto per salvare un terzo dal pericolo attuale di un danno grave alla persona. Nel caso

¹⁷ DE FRANCESCO, *Emergenza sanitaria e categorie penalistiche: nel segno del 'principio di realtà'*, cit., 993.

¹⁸ V. ancora DE FRANCESCO, *In tema di colpa. Un breve giro d'orizzonte*, in *Legisl. pen.*, 5.2.2021, 14 s., il quale richiama comunque la necessità di effettuare «un adeguato riscontro circa i dati rilevanti in simili circostanze (quali l'età dei pazienti, le relative condizioni generali, le rispettive *chances* di sopravvivenza, etc.; e non senza osservare, tuttavia, che proprio l'urgenza e gli eventuali *deficit* organizzativi non potranno sempre garantire l'*optimum* dei controlli ipotizzabili)».

¹⁹ Nel senso dell'esclusione della sussistenza della forza maggiore laddove l'agente disponga di un sufficiente margine di scelta si esprimono, tra gli altri, FIANDACA - MUSCO, *Diritto penale. Parte generale*, cit., 234.

²⁰ Sul tema dell'inesigibilità, v. FORNASARI, *Il principio di inesigibilità nel diritto penale*, Cedam, 1990.

²¹ Cfr., tra gli altri, FIANDACA - MUSCO, *op. cit.*, 429 ss.; MANTOVANI, *Diritto penale. Parte generale*, Cedam, 2020, 395 s.; PULITANÒ, *Diritto penale*, Giappichelli, 2021, 313 s.; ROMANO, *Giustificazione e scusa nella liberazione da particolari situazioni di necessità*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 1991, 43. Sul punto v. anche, ampiamente, VIGANÒ, *op. cit.*, 279 ss.

²² Si vedano, ad esempio, di recente, CASS. PEN., sez. V, 25 marzo 2019, n. 21133; CASS. PEN., sez. III, 23 gennaio 2018, n. 38593.

²³ V., ad esempio, ROMANO M., *Commentario sistematico del codice penale, Artt. 1-84*, Giuffrè, 2004, 578.

della “scelta tragica” l’operatore sanitario interviene a favore di soggetti terzi, con ciò ledendo il bene giuridico (di valore equivalente: la vita umana) di un altro paziente²⁴.

Prescindendo ora dall’affrontare la dibattuta questione della natura giustificante o scusante dello stato di necessità²⁵, occorre però precisare che il caso del *triage* in emergenza pandemica sembrerebbe ricadere nello stato di necessità scusante²⁶: la drammatica carenza di risorse che ha condotto a scelte tragiche ben si presta ad essere fonte di turbamento motivazionale nel processo decisionale nel caso in cui il medico abbia dovuto scegliere tra più soggetti tutti bisognosi del trattamento sanitario d’urgenza, con conseguente esclusione della colpevolezza²⁷. Peraltro chi valorizza la dimensione scusante dello stato di necessità nel contesto delle scelte tragiche in emergenza pandemica avverte circa la necessità di una interpretazione rigorosa dei requisiti dell’esimente, in particolare dell’attualità del pericolo che grava sui pazienti, e ciò specialmente laddove si tratti dell’ipotesi in cui si debba decidere di staccare il ventilatore ad un paziente per somministrare il supporto vitale ad un altro²⁸.

Quest’ultimo caso (che possiamo definire come *triage ex post*) è particolarmente problematico e lacerante, perché salvare i nuovi pazienti può voler dire uccidere quelli già ricoverati. In questi casi, nella teorica del conflitto di doveri viene solitamente accordata prevalenza al divieto di uccidere, nella sua dimensione di “*Abwehrrecht*”, rispetto al dovere di soccorso di altri pazienti che avrebbero potuto essere salvati²⁹. Tuttavia, il ricorso allo stato di necessità, laddove si ritenga di ammetterlo, pare in linea di principio

²⁴ Sull’operatività della scriminante dello stato di necessità con riguardo alle scelte tragiche in ambito medico v. CALETTI, *Stato di necessità terapeutica: paradossi, finzioni e nuove ipotesi applicative*, in *Bio-diritto*, 3, 2012, 53 s.

²⁵ Sul problema del fondamento dello stato di necessità v. diffusamente, anche per gli opportuni riferimenti bibliografici, VIGANÒ, *op. cit.*; MEZZETTI, «Necessitas non habet legem?», cit.

²⁶ V. RISICATO, *La metamorfosi della colpa medica nell’era della pandemia*, in *DisCrimen*, 25.5.2020, 7, secondo cui «pare evidente che il perimetro di applicabilità dell’art. 54 c.p. coincida con la sua – limitata ma indiscutibile – dimensione scusante, fondata sull’inevitabilità del pericolo involontario e attuale di un danno grave alla persona e sulla ricaduta dell’azione necessitata su un terzo innocente». Propende per l’applicazione della scriminante di cui all’art. 54 c.p., pur prescindendo dal prendere posizione sulla natura, scusante o giustificante, della stessa, anche CAPUTO, *Logiche e modi dell’esenzione da responsabilità penale per chi decide e opera in contesti di emergenza sanitaria*, in *Legisl. pen.*, 22.6.2020, 5, il quale precisa come peraltro lo stato di necessità non possa coprire la condotta del personale sanitario che, ad esempio, a causa dello stress causato da condizioni lavorative emergenziali, compia un errore lieve che cagioni lesioni o la morte del paziente.

²⁷ In tal senso v. DELLA VALENTINA, *La responsabilità penale medica negli scenari post covid-19: appunti sulla natura dogmatica delle aree di esclusione della punibilità*, in *Sist. pen.*, 12, 2021, 15 ss., che richiama, a fondamento della scusante, il principio di inesigibilità.

²⁸ Cfr. CALETTI, *Emergenza pandemica e responsabilità penali in ambito sanitario. Riflessioni a cavaliere tra “scelte tragiche” e colpa del medico*, in *Sist. pen.*, 5, 2020, 11; RISICATO, *Mors tua, vita mea, morire con il Covid e per l’assenza di posti letto. Profili di responsabilità del “rianimatore”*, in *Scelte tragiche*, Atti del III convegno “Medicina e diritto penale” (Taranto, 11.12.2020), a cura di LOSAPPPIO, in *Quad. Dip. Jonico*, 18/2021, 174.

²⁹ Sulla prevalenza, per il soccorritore, del dovere di astenersi dall’uccidere rispetto all’obbligo di attivarsi in vista della salvaguardia del medesimo bene vita v. ampiamente VIGANÒ, *op. cit.*, 540 ss., il quale richiama la diversità delle posizioni soggettive tutelate dai doveri in conflitto nel caso concreto. In sostanza, secondo questa prospettiva, il paziente già sottoposto a trattamento avrebbe una generale pretesa a che altri si astengano dalla lesione del suo inviolabile diritto alla vita, mentre il paziente giunto successivamente in ospedale avrebbe una mera pretesa a che il garante o qualunque terzo si attivi in suo favore, ossia un “diritto sociale”, genericamente limitato dal bilanciamento con altri interessi e dalla scarsità delle risorse disponibili. Con specifico riferimento al contesto pandemico, v., per una diversa prospettiva, ALAGNA, *op. cit.*, 71 ss., il quale rileva come l’unico criterio per il *triage* sia un criterio squisitamente medico: con riguardo al *triage ex post*, in particolare, l’A. afferma come non vi sia possibilità di distinguere tra azione ed omissione, essendo la cura un insieme complesso e inscindibile di momenti omissivi e commissivi, un “dovere di fare” che, per il curante, si sostanzia nell’applicazione corretta del criterio della prognosi.

possibile per giustificare tanto la scelta del medico al momento di avvio della terapia intensiva (a quale paziente consentire l'accesso in caso di più soggetti che abbisognano di cure), quanto, entro limiti ben rigorosi, la decisione di interrompere un trattamento intensivo già in atto, al fine di rendere la risorsa disponibile per un altro paziente. È chiaro però che vi debba essere, da un lato, «l'immediato pericolo di vita del paziente che subentra nella fruizione del sostegno respiratorio, e dall'altro, la pressoché certa impossibilità di sopravvivenza del soggetto che viene “staccato” dal respiratore, di modo che la scelta non sia tra due vite umane, ma tra il salvarne una o nessuna»³⁰. E ciò anche perché, sotto il profilo etico nonché giuridico, non erogare un trattamento ritenuto sproporzionato o sospenderlo sono opzioni sovrapponibili³¹.

Tuttavia, neppure la via salvifica del ricorso allo stato di necessità pare del tutto soddisfacente: e ciò soprattutto perché il soccorso di necessità implica una facoltatività di intervento, mentre nel caso delle “scelte tragiche” il curante è destinatario di una pluralità di *doveri* giuridici di agire³² (costituiti da obblighi di garanzia): in altri termini, in questi casi il soccorso di necessità è obbligatorio³³. La soluzione, allora, che, a mio avviso, appare più in linea con i principi di fondo del sistema, è quella di ricondurre il conflitto di doveri nell'alveo dell'esimente dell'adempimento del dovere ex art. 51 c.p.

Pare infatti corretto affermare che la scelta tra due doveri in conflitto costituisce di per sé l'adempimento del dovere di curare³⁴: in altri termini, laddove i beni da tutelare – come nelle scelte allocative di cui stiamo trattando che concernono, appunto, la protezione del bene vita di più pazienti – siano tra loro equivalenti, dovrà ritenersi giustificata la condotta del medico che adempia *almeno uno* dei doveri in conflitto³⁵. E ciò in quanto

³⁰ In questi termini CALETTI, *Emergenza pandemica e responsabilità penali in ambito sanitario*, cit., 11.

³¹ Sul punto si veda il documento “Grandi insufficienze d'organo ‘end stage’: cure intensive o cure palliative?” *Documento condiviso* Per una pianificazione delle scelte di cura, elaborato dalla SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) nel 2013 ed approvato e condiviso da nove Società Scientifiche, reperibile sul sito <https://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Docs/SIAARTI-Documento-Grandi-insufficienze-d-organo-end-stage>.

³² VIGANÒ, *op. cit.*, 519.

³³ In questo senso v. BELLAGAMBA, *Ai confini dello stato di necessità*, in *Cass. pen.*, 2000, 1855 s.; v. pure DE FRANCESCO, *Emergenza sanitaria e categorie penalistiche: nel segno del ‘principio di realtà’*, cit., 993 secondo cui «la pretesa di invocare la scriminante dello stato di necessità risulterebbe decisamente fuori luogo: non soltanto, per il carattere facoltativo del soccorso, ma anche perché, più in radice, sarebbe difficile ammettere che l'ordinamento, di fronte a simili circostanze, abbia esso stesso ‘creato’, per così dire, le basi normative di un conflitto tale da condurre a ravvisare un'omissione in capo al soggetto che pure abbia operato in ossequio all'obbligo di agire».

³⁴ Diversamente LOSAPPIO, *Responsabilità penale del medico, epidemia da “Covid19” e “scelte tragiche” (nel prisma degli emendamenti alla legge di conversione del d.l. c.c. “Cura Italia”)*, in *Giurisprudenza penale web*, 4, 2020, 13, il quale, pur ammettendo che, dal punto di vista del medico, è corretto affermare che la scelta tra due doveri in conflitto integra l'adempimento del dovere di curare, propende tuttavia per l'applicabilità dello stato di necessità, anche in considerazione del possibile indennizzo del danno ex art. 2045 c.c., posto che «il combinato disposto degli artt. 54 c.p.-2045 c.c., ... meglio esprime le molteplici sfaccettature della “scelta tragica”, escludendo l'illiceità penale dell'atto medico ma, allo stesso tempo, lasciando aperto il discorso relativo all'allocazione delle conseguenze comunque lesive a carico della “vittima”, anche a prescindere dalla sussistenza di una residua dimensione di illiceità extrapenalistica del fatto».

³⁵ VIGANÒ, *op. cit.*, 519, 548 s., il quale rileva in proposito che «il giudizio di anti-giuridicità di una condotta, se non presuppone necessariamente la *possibilità materiale* di adempimento del dovere. ... purtuttavia presuppone almeno che l'ordinamento sia in condizioni di indicare all'agente quale sia il comportamento che da lui si attende. Laddove la possibilità di salvare *entrambe* le vite di fatto non sussista, si potrà certo deprecare il destino avverso, ma non si potrà ragionevolmente considerare illecito il comportamento del soggetto» (p. 549).

l'ordinamento gli impone di agire comunque, al fine di evitare il male maggiore rappresentato dalla lesione di entrambi i beni³⁶.

3. *L'adempimento del dovere di curare nella sua drammatica concretezza: il problema dell'individuazione dei criteri selettivi*

La collocazione sistematica del conflitto di doveri gravante sul medico nel quadro della scriminante dell'adempimento del dovere sposta il problema sulla necessità di rinvenire *criteri* idonei ad indirizzare la scelta allocativa in cui tale adempimento si concretizza. Ammettendo dunque che salvare il paziente A o, alternativamente, il paziente B, entrambi bisognosi di supporto respiratorio, configuri adempimento del dovere giuridico di soccorso che sussiste in capo al medico, è chiaro che ciò nulla dice circa la condotta *doverosa* nella situazione concreta, posto che non vi è alcuna indicazione, da parte dell'ordinamento, di un modello di condotta da seguire. Il che, peraltro, potrebbe indurre a ritenere la liceità di qualunque delle scelte possibili, stante, appunto, il carattere insolubile del conflitto³⁷. Occorre però interrogarsi se sia davvero così, ossia se il conflitto che grava sul curante sia davvero "irrisolvibile", o se invece possano essere reperiti criteri, extralegali, per orientare la scelta del medico.

La questione dell'individuazione dei criteri³⁸ idonei ad indirizzare il processo decisionale del curante in tali contesti eccezionali, che tengano conto della concreta situazione nell'ambito della quale egli si trova ad operare, diviene allora cruciale. Si tratta, infatti, all'evidenza, di un profilo estremamente problematico, che chiama in causa criteri selettivi extra-giuridici suscettibili tuttavia di incidere sul perimetro della non punibilità, e che possono aprire a decisioni terapeutiche fondate su valutazioni di tipo utilitaristico piuttosto che legate all'appropriatezza clinica.

Se invero in condizioni normali la priorità dei ricoveri in terapia intensiva viene stabilita in conformità a una serie di criteri clinici ordinari che possono riassumersi in due categorie proprie di ogni decisione medica, cioè l'appropriatezza clinica e la proporzionalità delle cure, in situazioni emergenziali ci si chiede se questi possano essere integrati da criteri clinici "straordinari" quali l'età biologica, la presenza di comorbidità e/o di fragilità, oppure da criteri cosiddetti "di valore" (non clinici) quali l'età anagrafica (con la definizione di una soglia), la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, e così via³⁹.

³⁶ BELLAGAMBA, *Ai confini dello stato di necessità*, cit., 1856.

³⁷ Come rileva VIGANÒ, *op. cit.*, 540, la qualificazione in termini di antigiuridicità di una determinata condotta presuppone il contrasto con un modello di condotta individuato come doveroso da parte dell'ordinamento, con la conseguenza che non sarebbe possibile qualificare la condotta concreta come contraria ad un modello che l'ordinamento stesso non è in grado di individuare.

³⁸ Sulla possibilità di configurare una responsabilità a titolo di eccesso colposo *ex art. 55 c.p.* in capo al curante qualora egli, nell'applicazione dei criteri selettivi, commetta un errore, anche lieve, nel bilanciamento tra il bene salvato e quello sacrificato v. CALETTI, *Il triage in emergenza pandemica. Coordinate penalistiche di uno spazio solo apparentemente libero dal diritto*, in *Quaderni costituzionali*, 3, 2020, 618; RISICATO, *Mors tua, vita mea, morire con il Covid e per l'assenza di posti letto. Profili di responsabilità del "rianimatore"*, cit., 172. Sul tema della colpa nell'eccesso e sul relativo problematico inquadramento nell'ambito dell'art. 590 *sexies c.p.*, v. LOSAPPIO, *Responsabilità penale del medico, epidemia da "Covid19" e "scelte tragiche"*, cit., 12, nota 31.

³⁹ GRISTINA - PICCINNI, *Il Sistema Sanitario Nazionale e la pandemia da SARS-CoV-2: un disastro annunciato?*, cit., 44.

La necessità di fare ricorso a criteri eccezionali emerge anche dal frequente accostamento, in molti documenti, del *triage* in pandemia al *triage* in “medicina delle catastrofi”, che ha l’obiettivo di portare il massimo beneficio al maggior numero di pazienti usando il minimo delle risorse⁴⁰.

I criteri in astratto utilizzabili per queste scelte dilemmatiche sono riferibili, in sintesi, a due principali posizioni: secondo un approccio formalmente egualitarista, alla regola cronologica (c.d. *first come, first served*) o alla selezione casuale (c.d. *lottery*), e, in prospettiva utilitaristica, al principio secondo il quale è doveroso riservare risorse scarse o scarsissime a chi ha più probabilità di sopravvivenza e, secondariamente, a chi può avere più anni di vita salvata, in un’ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone⁴¹.

Le già citate *Raccomandazioni* della SIAARTI⁴², rivolte primariamente a rianimatori e anestesisti impegnati nel far fronte ad una fase particolarmente drammatica dell’emergenza, hanno suscitato una pluralità di reazioni, anche molto critiche, all’interno della comunità medico-scientifica e nel mondo accademico, con vasta eco anche sul piano mediatico. Il documento suggeriva infatti agli anestesisti di distribuire le risorse in base al criterio della “maggior speranza di vita” dei pazienti, facendo appello anche alla possibilità di porre un limite di età per l’accesso alla terapia intensiva⁴³.

⁴⁰ MORRA *et al.*, *Compendio di Medicina delle grandi emergenze*, cit., 35. Si tratta di un principio peraltro richiamato anche dal Codice di deontologia medica all’articolo 77, con riferimento alla medicina militare, alla quale, come detto, il contesto pandemico viene spesso assimilato: «*il medico militare, al fine di garantire la salvaguardia psico-fisica del paziente in rapporto alle risorse materiali e umane a disposizione, assicura il livello più elevato di umanizzazione delle cure praticando un triage rispettoso delle conoscenze scientifiche più aggiornate, agendo secondo il principio di “massima efficacia” per il maggior numero di individui*». In proposito, tuttavia, mi pare corretto precisare che il principio in esame va comunque letto nel quadro delle peculiarità che connotano la medicina militare, che riguarda operazioni che rispondono a logiche specifiche di quel contesto, come emerge del resto dalla seconda parte dello stesso art. 77, e, dunque, non esattamente coincidenti con quelle di una catastrofe o di un’epidemia. Si vedano sul tema gli interventi al Convegno nazionale «*Medicina militare tra storia, etica e attualità*» (Asiago, 19 luglio 2014), pubblicati nella rivista *La professione. Medicina, scienza, etica e società*, 3, 2015, reperibile sul sito <https://portale.fnomceo.it/la-professione/>.

⁴¹ Cfr. GRISTINA - PICCINNI, *Il Sistema Sanitario Nazionale e la pandemia da SARS-CoV-2: un disastro annunciato?*, cit., 42. Su tema dei criteri selettivi in rapporto ai diversi modelli bioetici di “giustizia” nella distribuzione delle risorse scarse v. PALAZZANI, *La pandemia CoViD-19 e il dilemma per l’etica quando le risorse sono limitate: chi curare?*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1, 2020, 359 ss.

⁴² SIAARTI, “*Raccomandazioni di etica clinica per l’ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili*”, in www.quotidianosanita.it, 7 marzo 2020. Sulla problematica dell’efficacia delle linee guida emanate da associazioni di categoria o enti pubblici e del relativo impatto sul sistema delle discriminanti, v. RUGGIERO, *Stato di necessità e conflitto di doveri nel triage pandemico. Qualche riflessione di diritto comparato sui rapporti fra linee guida, raccomandazioni e cause di giustificazione nel diritto penale*, in *Corti supreme e salute*, 2021, 1, 155 ss.

⁴³ V. la Raccomandazione n. 3 del Documento SIAARTI: «*può rendersi necessario porre un limite di età all’ingresso in TI. Non si tratta di compiere scelte meramente di valore, ma di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha in primis più probabilità di sopravvivenza e secondariamente a chi può avere più anni di vita salvata, in un’ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone*». Per un commento al Documento v., tra i tanti, e con diversità di accenti, PICCINNI *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI*, cit., 212 ss.; BERNARDINI, *Una questione di interpretazione? Note critiche su Raccomandazioni SIAARTI, discriminazione in base all’età ed emergenza sanitaria*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, n. 3/2020, 141 ss.; DEL BÒ, *Covid-19 e criteri di ammissione alla terapia intensiva. Uno sguardo filosofico sulle Raccomandazioni SIAARTI*, in *POLITEIA*, XXXVII, 141, 2021, 11 ss.; RAZZANO, *Riflessioni a margine delle Raccomandazioni SIAARTI per l’emergenza Covid-19, fra triage, possibili discriminazioni e vecchie DAT: verso una rinnovata sensibilità per il diritto alla vita?*, in *Rivista AIC*, 3, 2020, 107 ss. Per una interessante ricerca, svolta nel 2020, su un campione di italiani, professionisti sanitari e non, relativamente alle scelte di cura da effettuare nei confronti di anziani in condizioni di scarsità di

Alla sua pubblicazione sono via via seguite diverse prese di posizione nei più svariati contesti internazionali: non solo la SIAARTI, dunque, ma anche società analoghe di altri Paesi (ad esempio in Belgio⁴⁴, Spagna⁴⁵ e Svizzera⁴⁶) si sono mosse nella stessa direzione, producendo documenti simili, anche se non perfettamente coincidenti nei contenuti, a testimonianza del fatto che il problema era comune a molti Paesi⁴⁷ ed era pertanto fortemente sentita l'esigenza di offrire un po' di chiarezza agli operatori sanitari⁴⁸.

In direzione opposta è sembrato andare invece il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) che, l'8 aprile 2020, ha pubblicato un documento dal titolo *Covid-19: la decisione clinica in condizioni di carenza di risorse e il criterio del "triage in emergenza pandemica"*, in cui si è riconosciuto il criterio clinico come il più adeguato punto di riferimento, ritenendo ogni altro criterio di selezione (quale ad esempio l'età, il sesso, la condizione e il ruolo sociale, l'appartenenza etnica, la disabilità, la responsabilità rispetto a comportamenti che hanno indotto la patologia, i costi) eticamente inaccettabile. I criteri da applicare al *triage* in emergenza pandemica sono, a parere del Comitato, appropriatezza clinica, proporzionalità del trattamento⁴⁹ e attualità della necessità del supporto ventilatorio (che inserisce la valutazione individuale del paziente fisicamente presente nel pronto soccorso nella prospettiva più ampia della "comunità dei pazienti"). Nel quadro del criterio dell'appropriatezza clinica, l'età è un parametro da considerarsi in ragione della sua correlazione con la valutazione clinica attuale e prognostica, non come criterio di valore in sé e per sé, che possa aprioristicamente escludere il paziente dall'accesso al trattamento⁵⁰.

risorse v. MERZAGORA, *Ageism e scelte tragiche al tempo del Covid. Anziani e diritto alla cura nell'emergenza*, in *Fundamental rights*, 1, 2021, 1 ss.

⁴⁴ *Ethical principles concerning proportionality of critical care during the 2020 COVID-19 pandemic in Belgium: advice by the Belgian Society of Intensive care medicine*, 26.3.2020, reperibile su http://www.siz.be/wp-content/uploads/COVID_19_ethical_E_rev3.pdf.

⁴⁵ Grupo de Trabajo de Bioética de la SEMICYUC (Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias). *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*, marzo 2020, reperibile su: www.semicyuc.org.

⁴⁶ Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), *Triage in der Intensivmedizin bei ausserordentlicher Ressourcenknappheit*, reperibile sul sito <https://www.samw.ch/de/Ethik/The-men-A-bis-Z/Intensivmedizin.html>.

⁴⁷ Per un'analisi comparatistica delle linee guida e raccomandazioni adottate con riguardo al *triage* pandemico dai diversi Paesi, cfr. JÖBGES - VINAY - LUYCKX, BILLER-ANDORNO, *Recommendations on COVID-19 triage: international comparison and ethical analysis*, in *Bioethics*, 2020, 34: 948-959; EHNI - WIESING - RANISCH, *Saving the most lives—A comparison of European triage guidelines in the context of the COVID-19 pandemic*, in *Bioethics*, 2021; 35: 125-134.

⁴⁸ Lo scopo dichiarato delle Raccomandazioni SIAARTI è quello di «sollevare i clinici da una parte della responsabilità nelle scelte, che possono essere emotivamente gravose, compiute nei singoli casi» e di «rendere espliciti i criteri di allocazione delle risorse sanitarie in una condizione di una loro straordinaria scarsità».

⁴⁹ Il CNB ha chiarito che per "appropriatezza clinica" debba intendersi «la valutazione medica dell'efficacia del trattamento rispetto al bisogno clinico di ogni singolo paziente, con riferimento alla gravità del manifestarsi della patologia e alla possibilità prognostica di guarigione». A parere del Comitato, tale trattamento deve essere sempre proporzionato, ovvero tener conto del bilanciamento dei benefici e dei rischi rispetto al paziente; inoltre, ferma restando la priorità del trattamento secondo il grado di urgenza, altri fattori (quali gravità del quadro clinico in atto, comorbilità, quadro di terminalità a breve, ecc.) debbono essere oggetto di valutazione.

⁵⁰ Si legge a pag. 8 del parere: «L'età, a sua volta, è un parametro che viene preso in considerazione in ragione della correlazione con la valutazione clinica attuale e prognostica ma non è l'unico e nemmeno quello principale. La priorità andrebbe stabilita valutando, sulla base degli indicatori menzionati, i pazienti per cui ragionevolmente il trattamento può risultare maggiormente efficace, nel senso di garantire la maggiore possibilità di sopravvivenza. Non si deve cioè adottare un criterio, in base al quale la persona malata verrebbe esclusa perché appartenente a una categoria stabilita aprioristicamente».

Anche secondo i pareri resi da Comitati nazionali di bioetica di altri Paesi il criterio dell'età in sé considerato, così come le decisioni fondate sullo *status* sociale o quelle motivate da un previo giudizio sulla qualità della vita, sono da ritenersi inaccettabili⁵¹.

Peraltro, anche nelle successive linee guida SIAARTI-SIMLA (Società Italiana Medicina Legale e delle Assicurazioni) emanate il 13 gennaio 2021, in aggiustamento delle precedenti *Raccomandazioni*,⁵² si chiarisce che l'età deve essere considerata nel contesto della valutazione globale della persona malata e non sulla base di *cut-off* (cioè di scelte drastiche, nette) predefiniti.

È a mio avviso imprescindibile individuare parametri di accesso (e quindi un sistema di *triage*) alla terapia intensiva in condizione di carenza delle risorse disponibili che siano oggettivi, non arbitrari e applicati secondo una valutazione rigorosa del singolo caso. Deve trattarsi, insomma, di criteri che non generino discriminazioni, cioè trattamenti disuguali ingiustificati, che siano dunque rispettosi del principio personalistico costituzionale della eguaglianza e della pari dignità di tutti gli esseri umani⁵³.

L'individuazione dei criteri selettivi, tuttavia, può rivelarsi operazione molto complessa, quando si tratta di passare dal piano dell'affermazione di principi fondamentali a quello della concretezza della pratica clinica, specialmente laddove si versi in un contesto emergenziale. Lo dimostra, in qualche modo, anche il citato parere del CNB, il quale, come detto, allarga le maglie del criterio clinico, ma non propone, se non attraverso indicatori (inevitabilmente) connotati da una certa vaghezza come quello della “*maggior possibilità di sopravvivenza*” (all'interno dei quali, si è notato in dottrina, rischiano di essere recuperati criteri potenzialmente discriminatori, come, appunto, quello dell'età)⁵⁴, parametri specifici da impiegarsi nel caso vi sia parità di giudizio clinico per più pazienti (cioè più pazienti tutti ritenuti clinicamente idonei alla terapia intensiva)⁵⁵.

⁵¹ Sul punto v. RAZZANO, *op. cit.*, 118. Si veda, a titolo di esempio, la posizione della *Bioethikkommission* austriaca nella *Stellungnahme* del 31 marzo 2020, *Zum Umgang mit knappen Ressourcen in der Gesundheitsversorgung im Kontext der Covid-19-Pandemie*, p. 12.

⁵² Come si legge nel documento, le nuove linee guida sono il «*frutto di una riflessione allargata ad altre componenti (giuridiche, medico-legali), nonché di una revisione critica delle esperienze maturate sul campo durante la prima ondata della pandemia a livello italiano e internazionale, oltre che delle riflessioni deontologiche, etiche e bioetiche suscitate dalla pandemia*»: v. le «Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di Covid-19», reperibili su www.simlaweb.it.

⁵³ V. MANTOVANI, *Diritto penale*, cit., 291, il quale, con specifico riferimento alle scelte tragiche, ritiene che il conflitto di doveri in capo al curante vada risolto tenendo conto, in base alle obiettive condizioni cliniche, delle maggiori possibilità di salvezza di uno dei beni in pericolo ed, a parità di esse, della maggiore urgenza, o, a parità anche di urgenza, della priorità temporale della richiesta, escludendo, in virtù del principio personalistico costituzionale della eguaglianza e pari dignità di tutti gli esseri umani, la possibilità di ricorrere a criteri utilitaristici o del privilegio (es.: alle maggiori disponibilità finanziarie, al maggiore potere politico, all'appartenenza ad un ceto sociale più elevato, all'incensuratezza penale); nello stesso senso v. BELLAGAMBA, *op. cit.*, 1856.

⁵⁴ RISICATO, *Mors tua, vita mea, morire con il Covid e per l'assenza di posti letto. Profili di responsabilità del “rianimatore”*, cit., 172. Rileva DI GIOVINE, *Ancora sull'infezione da sars-cov-2: omicidio e lesioni personali tra incertezze scientifiche, sovradeterminazioni causali e trappole cognitive*, in *Legisl. penale*, 27.1.2021, 19, come il criterio dell'appropriatezza clinica, sostenuto dal CNB, sia meno equidistante di quanto appaia ad una prima lettura del parere, posto che «per esplicito riconoscimento dello stesso CNB, infatti, la valutazione della situazione clinica del paziente implica un'inevitabile contestualizzazione e chiama quindi in gioco fattori quali le condizioni di salute generale e l'età dello stesso: elementi che insomma, cacciati dalla porta, rientrano nella valutazione attraverso una comoda finestra».

⁵⁵ Si veda sul punto la posizione di minoranza espressa, in seno al CNB, dal prof. Maurizio Mori e pubblicata unitamente al parere (pp. 12-15).

Certo è, a mio avviso, che non può essere, come invece da taluno proposto⁵⁶, il legislatore a farsi carico dell'individuazione, una volta per tutte, dei criteri allocativi da impiegare in carenza di risorse. Questa strada contraddirebbe, infatti, il principio di autonomia e responsabilità medica più volte affermato dalla Corte costituzionale⁵⁷, e avrebbe, inoltre, il difetto di cristallizzare i termini di un bilanciamento, di una valutazione che, invece, deve rimanere necessariamente fluida e adattabile alle specificità di ogni caso concreto⁵⁸.

A me pare, allora, evidente che i criteri con cui allocare le scarse risorse di terapia intensiva in un contesto di emergenza sanitaria non possano che essere stabiliti a livello medico-scientifico, pur, come detto, nel rispetto dei principi costituzionali, imprescindibili nella ponderazione degli interessi in gioco, e, dunque, senza che vi sia spazio per aprioristiche esclusioni (basate ad esempio su soglie anagrafiche come fattore extra-clinico di limitazione *tout court* all'accesso alla terapia intensiva) o automatismi di sorta.

Il che però non significa, da un lato, che il medico debba essere lasciato alla solitudine della propria decisione o che si debba rinunciare a creare regole condivise tra gli operatori, né significa, dall'altro, che non vi debba essere massima trasparenza sui criteri allocativi prescelti, come ha precisato lo stesso CNB⁵⁹, anche ai fini di individuare possibili profili di responsabilità penale.

4. *Oltre l'emergenza pandemica: le "scelte tragiche" tra accadimenti "straordinari" e disfunzioni organizzative "ordinarie"*

Non v'è dubbio che l'emergenza pandemica, e, in particolare, la drammatica questione dei criteri di scelta micro-allocativi delle risorse scarse, ci abbia drammaticamente posti di fronte alla difficoltà di dare concreta e piena attuazione ai diritti fondamentali che competono a tutti con riguardo alla propria salute. E ciò anzitutto perché l'emergenza sanitaria ha rivelato l'asimmetria fra il paziente e il medico, nel momento in cui è stato quest'ultimo a dover assumere le decisioni tragiche (di vita o di morte), sovvertendo così la prospettiva del principio di autodeterminazione del paziente⁶⁰, ossia l'architrave che regge la relazione di cura⁶¹.

Ma anche perché la pandemia ci ha dimostrato che non si è stati in grado di garantire l'uguaglianza, l'equità e l'universalità nell'accesso alle cure, che pure dovrebbero essere il nucleo fondante del sistema sanitario nazionale, e che vi è stato uno scollamento

⁵⁶ Per un accenno in tal senso v. DEL BÒ, *Covid-19 e criteri di ammissione alla terapia intensiva*, cit., 14.

⁵⁷ Si veda, ad esempio, CORTE COST. n. 282/2002: «non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione».

⁵⁸ Così PICCINI *et al.*, *Considerazioni etiche, deontologiche e giuridiche sul Documento SIAARTI*, cit., 217.

⁵⁹ «I criteri adottati nel sistema sanitario debbono essere noti con chiarezza all'opinione pubblica, perché le scelte di ciascuno in proposito siano veramente libere e informate» (p. 10).

⁶⁰ Sul punto v. CALETTI, *Emergenza pandemica e responsabilità penali in ambito sanitario*, cit., 7.

⁶¹ Il richiamo qui non può che essere alla legge n. 219/2017 e al modello di relazione di cura in essa delineato. Sul punto si rimanda a CANESTRARI, *La legge n. 219 del 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Legisl. pen.*, 19.12.2018, 2 ss.; ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, 247 ss.

tra il piano dei principi, anche costituzionali (diritto alla salute *ex art. 32 Cost.* ma, ancor prima, diritto alla vita) e la concreta attuazione degli stessi⁶². Sotto questo profilo, non si può che condividere il documento del CNB, il quale sottolinea con forza l'importanza della “*preparedness*” intesa come la capacità di «*predisporre strategie di azione nell'ambito della sanità pubblica, in vista di condizioni eccezionali rispetto ad emergenze causate da pandemie*».

Si potrà obiettare che si tratta, appunto, di condizioni eccezionali, estreme e, si dirà, auspicabilmente ormai superate, ora che l'emergenza pandemica sembra essersi definitivamente allontanata. Tuttavia le criticità che affliggevano la sanità pubblica italiana nel momento in cui si è stati costretti ad affrontare l'esplosione della pandemia⁶³, e che tuttora persistono, rendono non così inverosimile la possibilità che il drammatico scenario dello squilibrio tra numero di pazienti bisognosi di cure e risorse disponibili si ripresenti anche in futuro⁶⁴, laddove si manifestino eventi (più o meno) straordinari tali da porre sotto stress il sistema sanitario (è appena il caso di ricordare che il mondo è ora impegnato nella gestione di una emergenza bellica ed energetica). Viene da chiedersi allora se non sia il caso di mantenere alti il livello di allerta e la riflessione su questi temi, al fine di evitare che le “scelte tragiche” e dilemmatiche in medicina perdano, di nuovo, il loro carattere di eccentrico esempio da manuale di diritto penale e divengano, invece, regole da tipizzare.

⁶² DI GIOVINE, *op. cit.*, 20.

⁶³ Per una breve ma lucida sintesi delle principali criticità che connotavano il sistema sanitario italiano alla fine del 2019, v. ancora il parere del CNB dell'8 aprile 2020, nota n. 2.

⁶⁴ Sulla necessità di indagare le cause che hanno portato alla scarsità di risorse disponibili al fine di ripensare e riorganizzare la sanità pubblica v. GRISTINA - PICCINI, *Il Sistema Sanitario Nazionale e la pandemia da SARS-CoV-2: un disastro annunciato?*, cit., 45 ss.: gli Autori rilevano come la sfida sia anche quella che decisori politici e operatori sanitari intraprendano un dialogo onesto ed aperto con cittadini e pazienti «rispetto alle cause della carenza di risorse e ai processi decisionali che comportano la necessità di compiere “scelte tragiche” a entrambi i livelli» (p. 41). Ciò implica inevitabilmente un cambio di passo che mi pare di difficile realizzazione alla luce delle attuali condizioni della sanità italiana. Tuttavia non v'è dubbio, come sostengono gli Autori, che in prospettiva di futuro sviluppo del SSN «non potranno mancare supporti giuridici ed etici di rilettura delle norme, dei valori e dei principi riguardanti la persona» (p. 50), ma ciò richiederà, a mio avviso, richiamando le parole di Paolo Zatti (*Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, cit., 252), che paiono quanto mai opportune anche in questo contesto, «una “ostinazione irragionevole” perché qualcosa penetri attraverso la coltre della burocrazia, delle resistenze, delle risorse scarse, della rassegnazione italiana».

MARCO RIZZUTI

VITA E VITALITÀ: DILEMMI ANTICHI E NUOVI

SOMMARIO: 1. Dilemmi storici. – 2. Dilemmi moderni. – 3. Dilemmi nuovissimi.

1. *Dilemmi storici*

La problematica della definizione della nascita, in correlazione con quello che per le nostre categorie è l'acquisto della capacità giuridica, ha per evidenti ragioni sistematiche un ineludibile carattere primario nell'ambito della riflessione civilistica, ma al tempo stesso, lungi dal trattarsi della mera fissazione di assiomi da prendere *a priori* per buoni, si è sempre collocata sulla frontiera con gli sviluppi di altre scienze nella loro dinamica storica¹.

Occorre oltretutto rilevare che questa plurisecolare vicenda ha preso l'avvio da considerazioni strettamente tecniche, elaborate dai giuristi romani per fornire risposte casistiche e pragmatiche a specifiche questioni, talvolta affrontate grazie a quelle che allora si presentavano come le più accreditate espressioni delle scienze biomediche. Nella sostanza, infatti, due erano i problemi che spinsero gli antichi interpreti a definire il fatto giuridico della nascita, cioè a tentare di precisarne i confini di fronte a casistiche incerte, per stabilire se applicarvi determinate regole. Il primo atteneva al diritto ereditario: dal momento che, qualora un padre non avesse istituito o espressamente diseredato i figli, il testamento era *ruptum*, la nascita di un postumo era suscettibile di sconvolgere l'intera vicenda successoria, per cui occorreva essere precisi nello stabilire se considerarlo nato². Il secondo riguardava gli importanti benefici che la legislazione demografica augustea riservava a chi avesse generato un certo numero di figli: anche per attribuire lo *ius trium liberorum* diveniva, così, di fondamentale importanza precisare quali eventi concorressero al raggiungimento del numero richiesto³.

¹ Fra gli studi che l'Onorato ha dedicato a questi temi menzioniamo anzitutto ZATTI, *I dilemmi della nascita*, in *Studi in onore di Pietro Rescigno*, Milano, 1998, 897-917, ed in ID., *Maschere del diritto e volti della vita*, Milano, 2009, 177-204, su cui torneremo nel prosieguo della trattazione, ma anche ID., *Corpo nato, corpo nascente, capacità, diritti: l'art. 1 cod. civ. e la vita prenatale*, in *Il diritto privato nella società moderna. Seminario in onore di Stefano Rodotà*, Napoli, 2005, 373-386, ed in ID., *Maschere del diritto e volti della vita, cit.*, 163-178, nonché ID., *Questioni della vita nascente*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, Milano, 2010, II, II, 1307 ss.

² Già in età arcaica l'*interpretatio* pontificale della legislazione decemvirale qualificava il postumo, nato entro dieci mesi dal decesso del padre, come *suus heres* (cfr. GANDOLFI, voce «Nascita (storia)», in *Enc. del dir.*, XXVII, Milano, 1977, 508), e la potenziale drammaticità di tali vicende ben si evince dal caso della donna milesia che i chiamati all'eredità corrupeperò affinché abortisse il figlio del *de cuius* (CICERONE, *Pro Cluentio*, 11.32). Sulle complesse problematiche poste agli antichi giuristi dalla filiazione postuma si possono vedere anche: ROBBE, *I postumi nella successione testamentaria romana*, Milano, 1937; LAMBERTI, *Studi sui postumi nell'esperienza giuridica romana*, Napoli, 2001; COPPOLA BISAZZA, *La capacità di succedere dei concepiti post mortem patris: una questione antica*, in *Scritti in onore di Gaetano Silvestri*, Torino, 2016, 647 ss.

³ Secondo le *leges Iuliae de maritandis ordinibus* e *Papia Poppaea*, entrambe di età augustea ma poi integrate dal *senatus consultum Tertullianum* in epoca adrianea, lo *ius liberorum*, oltre ad attribuire onori e vantaggi fiscali, migliorava la posizione successoria dei genitori, liberava la donna dalla tutela muliebre e

Pare, ad esempio, che fosse particolarmente controverso il peculiare caso del soggetto *non natus*, cioè non partorito ma estratto artificialmente dal ventre della madre appena deceduta, riguardato dagli antichi con un'ambigua combinazione di reverenza e di ripugnanza⁴, ma divisivo anche per gli stessi giuristi chiamati a stabilire se ai suddetti fini potessi dirsi integrata l'ipotesi della nascita⁵, in un'epoca in cui quella che per noi è la normalità del parto cesareo era ancora di là da venire⁶. Non meno problematica risultava l'ipotesi del *monstrum*, cioè del neonato connotato da gravissime anomalie, che i *prudentes* affrontavano con variabili classificazioni, tese a separare i casi in cui un certo grado di anormalità non impediva di riconoscere l'umanità del partorito, che acquisiva quindi la capacità successoria, da quelli in cui la creatura venuta al mondo andava considerata come prevalentemente animalesca e non poteva acquistare nulla, benché il parto giovasse comunque ai genitori, che i loro doveri verso la patria avevano evidentemente adempiuto⁷.

faceva acquistare la cittadina romana ai latini (cfr. ASTOLFI, *La lex Iulia et Papia*, Padova, 1996). Com'è ben noto, si possono individuare anche esempi assai più recenti, pure molto vicini a noi, di analoghe politiche di incentivazione della natalità.

⁴ Da una parte, tali nascite venivano attribuite a deità ed eroi, o riferite a grandi personalità come Buddha, Scipione l'Africano e Giulio Cesare, almeno in quest'ultimo caso falsamente, essendo attestato che Aurelia sopravvisse al parto: l'invenzione della tradizione mirava dunque a glorificare la nascita del *Divus Iulius*, facendo leva sul *cognomen*, confuso con quello dei *Caesones* (*a caeso utero*), mentre egli lo doveva ad un antenato dotato, a differenza del celebre discendente, di folta *caesaries* o di occhi *caesii*, come quelli di Minerva e del leone, oppure meno credibilmente all'avo materno che aveva ucciso un elefante, in punico *kaisai* (cfr. BETTINI, *Non nato da donna. La nascita di Cesare e il parto cesareo nella cultura antica*, in *Index*, 2012, 212-236). Dall'altra parte, Emporio per insegnare come denigrare efficacemente una persona, definiva, richiamando il sentore socialmente diffuso, un siffatto modo di venire al mondo come "*falsum, ferum, abortivum*" (*Rhetores Latini minores*, Lipsiae, 1863, 568). Il cognome Nonnato/i è attestato anche in seguito, ad esempio per il San Raimondo catalano del XIII secolo, non a caso patrono delle levatrici, ed esiste tuttora in Italia. Del resto, il famigerato Re di Scozia, cui le streghe avevano profetizzato "*nessun nato di donna ti nuoce*", fu ucciso da Macduff, che proclamava "*nato non sono: strappato fui dal sen materno*" (*Macbeth*, musica di Verdi, libretto di Piave, dal dramma di Shakespeare, Firenze, 14 marzo 1847, atto IV, scena IX), con un chiaro omaggio del Bardo a Giacomo I, epigono di quel Roberto II Stuart, imparentato al clan McDuff, che era stato estratto dal ventre di Marjorie Bruce dopo un incidente mortale (cfr. MANDER, *Caesarean: just another way of birth?*, London, 2007).

⁵ Da una parte, ULPIANO, *ad Sabinum*, 9 (D.28.2.12), argomentava che "*dicitur filium natum rumperet testamentum, natum accipe et si exsecto ventre editus sit*", e ULPIANO, *ad legem Iuliam et Papiam*, 8 (D.50.16.141), precisava quindi che "*etiam ea mulier cum moreretur creditur filium habere, quae exciso utero edere possit*", mentre, dall'altra parte, PAOLO, *ad legem Iuliam et Papiam* 3 (D.50.16.132), ribatteva che "*falsum est eam peperisse, cui mortuae filius exsectus est*". Addirittura, secondo il *Talmud* ebraico, a quanto pare, il figlio estratto artificialmente non godeva della primogenitura, appunto perché la sua non sarebbe stata una vera nascita (cfr. BETTINI, *op. cit.*, 219, nt. 15).

⁶ Invero, la possibilità di un intervento su donna viva fu dapprima ipotizzata, tra feroci polemiche, da ROUSSET, *Traité nouveau de l'hystérotomie ou enfancement caesarien*, Paris, 1581, e poi propagandata da CANGIAMILA, *Embriologia Sacra*, Palermo, 1745, che indusse vari sovrani cattolici (per primo Carlo III di Borbone con la *Pragmatica unica de usu partus caesarei* del 1749) ad imporlo per consentire il battesimo dei feti estratti. Era però un'operazione rischiosissima per la madre, e dal momento che all'epoca si riteneva ormai prioritario salvarla (anche nei parti reali, almeno dopo che Napoleone diede disposizioni in tal senso per Maria Luigia), la nuova tecnica si sarebbe potuta affermare soltanto quando Edoardo Porro nel 1876 in occasione del parto di Giulia Cavallini, affetta da rachitismo del bacino, riuscì ad elaborare modalità di intervento che riducessero drasticamente la mortalità puerperale (cfr. MAZZARELLO, *E si salvò anche la madre*, Torino, 2015).

⁷ Labeone, Paolo e Ulpiano proposero vari criteri, accettando, ad esempio, come *persona* il nato con un dito in più o l'ermafrodito, e forse pure i siamesi, ma non quello affetto della sindrome di *elephant man*, mentre i giustiniani (D.50.16.135), rielaborando regole sull'ormai desueto *ius liberorum*, ammisero che il parto del *monstrum* animale potesse giovare alla madre anche ad altri fini, come quello di considerare avverata la condizione della perdita di un figlio per consentire alla donna di adottarne un altro *indulgentia principis*: cfr. IMPALLOMENEI, *Vitalità e forma umana come requisiti essenziali della personalità*, in *Iura*, 1971, 114 ss.; DALLA, *Status e rilevanza dell'ostentum*, in *Sodalitas. Scritti in onore di A. Guarino*, Napoli, 1984, II,

Venendo ad ipotesi di più frequente verifica, era escluso che potessero rompere il testamento del padre premorto, o essere conteggiati ai fini dello *ius liberorum*, gli aborti ed i nati morti⁸, mentre si stabiliva che il successivo, per quanto rapido, decesso del nato vivo non avrebbe sanato il testamento *ruptum*⁹ né fatto perdere ai genitori i benefici conferiti dalle leggi augustee. Il problema era, però, appunto quello di provare che il neonato subitaneamente deceduto fosse davvero nato vivo: pare che i giuristi romani disputassero, e che alcuni, richiamando le concezioni scientifiche materialistiche dell'epoca sull'animazione¹⁰, assumessero come riferimento un'attività del neonato direttamente connessa con la respirazione, ed al tempo stesso di facile percezione, quale l'emissione del primo vagito¹¹. Prevalse, però, l'idea che la vita del neonato fosse elemento sufficiente per considerare verificatasi la nascita, anche in assenza del vagito e pure quando, in ragione della sua prematurità o della evidente debilitazione, fosse pressoché certo che egli sarebbe deceduto in breve tempo¹².

Al contrario, secondo le antiche consuetudini germaniche, si considerava nato un figlio, lo si accoglieva nella famiglia e gli si dava un nome, soltanto qualora ci fosse una ragionevole aspettativa che avrebbe continuato a vivere. Dopo le grandi migrazioni, tale approccio ha esercitato, quindi, una certa influenza sul diritto medievale, in cui emerse come requisito della nascita, accanto al dato concreto della *vita*, su cui si erano concentrati i romani, anche quello della cosiddetta *vitae habilitas*, astrazione concettuale che indica, appunto, la concreta possibilità di sopravvivenza del partorito, da valutare tenendo in considerazione la durata della gestazione (vitalità propria) oppure ulteriori condizioni patologiche (vitalità impropria)¹³.

Frattanto, nell'età intermedia assunsero un notevolissimo rilievo i principi giudaico-cristiani, in base ai quali, ferma restando la dura condanna dell'aborto ed anche della mera dispersione del seme, era incerto se potesse parlarsi di omicidio sin dal momento del concepimento, oppure, secondo la tesi che risultò prevalente, soltanto dopo l'animazione del feto, intesa ora in termini teologici e non più materialistici, e si discuteva, sulla base delle differenti concezioni filosofiche e scientifiche, sul momento in cui ciò

519 ss.; PETER, *Olim in prodigiis, nunc in deliciis*, in *Iura antiqua, iura moderna*, in *Festschrift für Ferenc Benedek*, Pecs, 1991, 209; TERRENI, *Quae Graeci φαντάσματα vocant. Riflessioni sulla vita e la forma umana nel pensiero giuridico romano*, Pisa, 2013, 82 ss.

⁸ Cfr. PAOLO, *ad legem Iuliam et Papiam*, 1 (D.50.16.129): "Qui mortui nascuntur, neque nati neque procreati videntur, quia numquam liberi appellari potuerunt", nonché Pauli *Sententiae*, 4.9.6: "Aborsus et abactus venter partum efficere non videtur".

⁹ *Imp. Diocl. et Maxim. AA. et CC. Sotericho*, 294 d.C. (C.6.29.2): "Uxor abortu testamentum mariti non solvi, postumo vero praeterito quamvis natus ilico decesserit, non restitui ruptum iuris evidentissimi est".

¹⁰ Secondo la concezione materialistica, seguita da stoici ed epicurei, l'anima è composta da atomi aerei che penetrano nel corpo con il primo respiro: cfr. PLUTARCO, *De Stoicorum repugnantiis*, 41, 1052f (*SVF*, II, 806), con riferimento al Περὶ ψυχῆς di Crisippo di Soli; nonché LUCREZIO, *De rerum natura*, III, 425 ss., e PORFIRIO, Προς Γάβρον, περί του πως εμψυχούται τα έμβρυα. Sulla scienza ellenistica e sul suo limitato e problematico recepimento nel mondo romano cfr. RUSSO, *La rivoluzione dimenticata*, Milano, 1996, ed ora anche RUSSO, *Il tracollo culturale. La conquista romana del Mediterraneo (146-145 a.C.)*, Roma, 2022.

¹¹ Sarebbe stata la tesi dei Proculiani che, secondo IMPALLOMENI, *op. cit.*, 99 ss., equiparavano all'aborto il nato vivo ma non vitale, perché frutto di una gestazione durata troppo poco, cioè, stando alle opinioni di Pitagora e di Ippocrate, meno di 182 giorni.

¹² Era la tesi dei Sabiniani, approvata anche da ULPIANO, *ad Sabinum*, 9 (D.28.2.12): "Quid tamen, si non integrum animal editum sit, cum spiritu tamen, an ad huc testamentum rumpat? Et tamen rumpit", e poi da GIUSTINIANO (C.6.29.3): "si vivus natus est, etsi vocem non emisit, ruptum testamentum apparet".

¹³ Ad esempio, per Visigoti e Franchi occorre una sopravvivenza di nove notti dal parto, mentre gli Alemanni esigevano che il neonato aprisse gli occhi e che i vagiti fossero uditi dai testimoni maschi in una stanza vicina; successivamente la tesi della vitalità fu accolta, fra gli altri, anche da Castrense, Cuiacius, De Luca e Pothier (cfr. GANDOLFI, *op. cit.*, 516).

avvenisse¹⁴, ed anche, con riguardo ai nati privi di sembianze umane, sull'eventualità che l'animazione potesse non avvenire affatto¹⁵.

2. Dilemmi moderni

Nell'ambito delle codificazioni moderne, come è accaduto di frequente, quelle di lingua tedesca sono rimaste più fedeli all'impostazione romanistica, incentrata sul mero requisito della vita, pur ricostruendone i contenuti in maniera più dogmatica¹⁶, mentre quelle di impronta napoleonica hanno conservato taluni elementi germanistici, mediati dal *droit coutumier*, fra cui il concetto di vitalità¹⁷. Alcuni legislatori hanno inoltre esplicitamente collocato tra i requisiti della nascita la forma umana¹⁸, sebbene il tema non parrebbe aver suscitato grande interesse tra i moderni¹⁹, ma, anche laddove un espresso

¹⁴ Secondo la dottrina del traducianesimo, sostenuta da TERTULLIANO, *Apologeticum*, 9,8: "*homo est et qui est futurus*", in quanto con il concepimento il figlio riceve subito l'anima dal genitore, per cui l'aborto sarebbe sempre omicidio. Al contrario, FILONE D'ALESSANDRIA, *De specialibus legibus*, 3,20, ma anche SANT'AGOSTINO, *Quaestiones in Exodum*, 80, e SAN GIROLAMO, *ad Algasia, Epist.* 121,4, ritenevano che l'anima si infondesse nel feto, per atto divino, quando esso assume forma umana, in quanto la legge mosaica puniva l'aborto dell'embrione *informis* con un'ammonda e solo di quello formato col taglione (*Esodo*, 21,22-25). Pertanto, SAN TOMMASO D'AQUINO, *Scriptum super Sententiis*, III,3,5,2, condannò i traducianisti (cfr. ALIGHIERI, *Purgatorio*, XXV, 34 ss.) e, rifacendosi all'ilomorfismo aristotelico e averroista, in base al quale l'anima coincide con la forma della materia, fissò l'animazione al 40° giorno (o al 90° se il feto è di sesso femminile), tesi approvata da Papa Gregorio XIV nel 1591 e tuttora diffusa in ambito ebraico e islamico. Infatti, solo l'avvento della separazione cartesiana fra anima e materia ha consentito alla scienza moderna di elaborare le tesi preformiste, per cui quello che oggi chiamiamo genoma è già completo sin dal concepimento e determina, invece di presupporre, il successivo sviluppo dell'organismo embrionale, il che ha quindi indotto la Chiesa cattolica a rivalutare l'anticipazione dell'animazione (cfr. GANDOLFI, *Nascituro, storia*, in *Enc. dir.*, Milano, 1977, 536; PROSPERI, *Dare l'anima*, Torino, 2005; FLAMIGNI, *La questione dell'embrione*, Milano, 2010, 134). Resta, peraltro, ancora da valutare appieno l'impatto che su tali esiti potrebbero avere le nuove concezioni in materia di epigenetica, secondo le quali anche lo stesso genoma conosce uno sviluppo progressivo (cfr. PIATTELLI PALMERINI, *Il nono giorno della creazione*, Milano, 2015).

¹⁵ Secondo SANT'AGOSTINO, *Enchiridion*, 23,87, il *monstrum* ha l'anima e con la resurrezione riceverà pure la forma umana, ma Baldo degli Ubaldi, richiamando altra Patristica, scriveva, in linea con la già menzionata concezione ilomorfistica, che "*Quod non habet corpus hominis, animam hominis non praesumitur habere*", per cui Giasone del Maino poteva dubitare che uccidere il "*segnato da Dio*" fosse omicidio (cfr. GANDOLFI, *op. cit.*, 516). Analogamente, secondo GROZIO, *Institutiones Juris Hollandici*, Delf, 1657, § 5: "*Homines nati dicuntur, quorum corpus ad mentem sanam possidendam capax est. Monstra et portenta hominibus non adnumerantur: quare in his regionibus statim suffocare solemus*", e analoga era la posizione di THIBAUT, *System des Pandekten-Rechts*, Jena, 1803, 141-143 (cfr. CAPPELLINI, *Status accipitur tripliciter. Postilla breve per un'anamnesi di 'capacità giuridica' e 'sistema del diritto romano attuale'*, in *Annali dell'Università di Ferrara, sez. Scienze Giuridiche*, 1987, 29-97). Invece, STRYK, *Usus Modernus Pandectarum*, Francofurti, 1723, 89-90, pur negando a tutti la capacità giuridica civilistica, distingueva i *monstra* nati da coito umano, che andavano lasciati in vita e battezzati, dai frutti di ibridazioni con bestie.

¹⁶ VON SAVIGNY, *Sistema del diritto romano attuale*, trad. it. a cura di Scialoja, Torino, 1888, II, 388, sosteneva la tesi della vita, mentre WINDSCHEID, *Diritto delle Pandette*, trad. it. a cura di Fadda e Bensa, Torino, 1930, I, 154 n. 8, propendeva per quella della vitalità. Fu, comunque, la prima posizione a venire accolta nei § 22 e 23 ABGB, nel § 1 BGB e nell'art. 31 ZGB.

¹⁷ Il *Code Napoléon* accolse la categoria della vitalità per un'esigenza di coordinamento, in quanto si ritenne di doverla richiamare anche nelle norme sulla capacità successoria dopo averla impiegata per precludere il disconoscimento di paternità, a tutela dell'onorabilità della madre, nel caso in cui il parto avesse seguito troppo rapidamente le nozze ma il difetto di vitalità del partorito, indice di prematurità, lo rendesse compatibile con un concepimento legittimo (cfr. GANDOLFI, *op. cit.*, 517).

¹⁸ In Spagna l'art. 30 del *Código Civil* prima della *ley* 21.7.2011, n. 20, parlava di "*figura humana*", e l'art. 51 di quello argentino precedente alla *ley* 1.10.2014, n. 26994, parlava di "*signos característicos de humanidad*".

¹⁹ Con un po' di semplicismo illuministico, si pensava che gli antichi resoconti fossero solo favole, "*poiché i progressi delle scienze fisiologiche hanno oramai dimostrato che la figlia dell'uomo non può con-*

richiamo manchi, i giuristi si sono comunque chiesti se considerarlo implicito nel riferimento alla nascita, per l'appunto, di un uomo²⁰.

Venendo nello specifico ai Codici italiani, anche in questo come in tanti altri casi, si assistette nel 1865 alla passiva recezione delle formulazioni francesi e nel 1942 allo sforzo di correggerne quegli aspetti che, ad una dottrina condizionata dal modello tedesco, apparivano come irrazionali fonti di incertezza²¹. Così, al nostro ordinamento parrebbe bastare che il partorito sia stato vivo, anche soltanto per un istante, affinché si producano gli effetti giuridici della nascita, e l'accertamento può essere rimesso al medico legale, che con la docimasia polmonare dovrà verificare se l'aria sia mai penetrata nei polmoni del neonato²².

Com'è noto, infatti, la formula originaria dell'art. 1, comma 1°, cod. civ. è tuttora in vigore, ma ciò non toglie che il quadro sistematico si sia profondamente modificato, ponendo problematici dilemmi agli interpreti. Da una parte, la vitalità è rientrata nell'ordinamento giuridico dalla finestra della legge sull'interruzione volontaria della gravidanza, in cui la "*possibilità di vita autonoma*" del feto vale a ridurre drasticamente le ipotesi di praticabilità dell'intervento, e ad attivare il dovere del medico di prestare soccorso alla persona abortita²³. Dall'altra, se continua a mancare un'esplicita definizione della nascita o della vita, ne abbiamo però adesso una del suo contrario, ovvero della morte, che si impernia tutta sul venir meno non già della funzione respiratoria, bensì di quella cerebrale²⁴.

Soprattutto, è mutato, per effetto degli sviluppi tecnologici, il contesto in cui operano tali definizioni giuridiche. Nel nostro mondo le terapie intensive offrono prospettive concrete anche a quei nati che in passato si sarebbero considerati non vitali, per cui l'eventualità della sopravvivenza dei grandi prematuri è ormai entrata nella normalità²⁵. Sono, quindi, sorte nuove responsabilità in capo al sanitario, che non deve solo constatare la condizione del partorito, ma decidere quali di queste terapie attivare, specie quan-

cepire e partorire altro che l'uomo" (DEL ROSSO, *Saggio di diritto privato romano attuale*, Pisa, 1844, 38): ovviamente non erano ancora noti né il darwinismo, secondo cui proprio le mutazioni causali consentono l'evoluzione delle specie, né tantomeno le prospettive delle manipolazioni genomiche o del *gene editing*.

²⁰ Si vedano, con riguardo ai rispettivi sistemi giuridici: UNGER, *System des osterreichischen allgemeinen Privatrechts*, Leipzig, 1856, I, 233; ENNECERUS, *Lehrbuch des Burgelichen Rechts*, Marburg, 1931, I, 236; AA.VV., *Osservazioni e proposte sul progetto del libro primo*, Roma, 1933, I, 267; PAPPALARDO, *Eutanasia e soppressione di mostri*, in *Giust. pen.*, 1972, I, 270; RESCIGNO, *Capacità giuridica*, in *Digesto IV ed., disc. priv., sez. civ.*, Torino, 1988, 220.

²¹ L'art. 724 del Codice Pisanelli esige la vitalità per l'acquisto della capacità giuridica, ma ne agevolava la prova presumendola in tutti i nati vivi. Con riferimento all'art. 1 del nuovo Codice la *Relazione al Re* giustificava la scomparsa di tale requisito con la difficoltà pratica di distinguere il nato non vitale da quello vitale subito deceduto per altre cause. Alla base della scelta non vi era, dunque, un afflato per l'eguaglianza di tutte le vite umane, certamente lontano dalla sensibilità dei redattori di una norma che, al comma 3°, aveva espressamente sancito la limitabilità della capacità giuridica per ragioni razziali.

²² Cfr. SCARDULLA, voce «Nascita (dir. civ.)», in *Enc. del dir.*, XXVII, 1977, Milano, 521 ss. Così, ad esempio, TRIB. VARESE, 14.3.2012, in *Dir. fam. e pers.*, 2012, 1677, ha escluso dal danno iatrogeno risarcibile ai genitori quello derivabile *iure hereditatis* dal figlio, una volta accertato che quest'ultimo era nato morto.

²³ Il riferimento è all'art. 7, comma 3°, l. 22.5.1978, n. 194.

²⁴ Invero, può stupire che per accertare la vita del neonato si faccia tuttora riferimento al criterio respiratorio, con un inconsapevole omaggio alla ricordata concezione di Crisippo, invece che a quello encefalico, valido per ogni altro decesso ai sensi della vigente l. 29.12.1993, n. 578.

²⁵ Si consideri, ad esempio, che l'art. 2 del d. legis. 15.6.2015, n. 80, dando attuazione all'art. 1 della l. 10.12.2014, n. 183 (il cosiddetto *jobs act*), ha modificato l'art. 16 d. legis. 26.3.2001, n. 151, per precisare che, se il parto ha luogo prima dell'inizio dell'astensione obbligatoria dal lavoro per maternità, il periodo intercorrente fra la nascita e tale data si aggiunge al congedo calcolato in base al parto presunto, anche ove la durata complessiva superi i cinque mesi previsti in via ordinaria.

do esse consentono bensì la mera sopravvivenza biologica ma al prezzo di una condanna del nato ad una, più o meno breve, esistenza in uno stato di fortissima sofferenza.

Si è infatti potuto argomentare che, siccome il medico è tenuto al soccorso dell'abortito solo se è vitale, analogamente vada esclusa una sua responsabilità per omicidio omissivo, qualora non ricorra alle terapie intensive per prolungare l'esistenza del non vitale anche se spontaneamente partorito²⁶. Alla luce di una siffatta prospettazione, si ripresenta dunque anche sul versante civilistico il dubbio se tornare ad assumere la vitalità come definente della nascita, e conseguentemente della capacità giuridica, con tutti i correlati interrogativi circa l'eventualità che i genitori del non vitale decidano di negare il ricorso alle terapie intensive neonatali²⁷.

3. Dilemmi nuovissimi

Nel frattempo, però, la procreazione assistita ci ha reso familiare anche l'ipotesi di un'esistenza extrauterina dell'embrione, cui si correla tutta una disciplina che mira a contrastarne la reificazione, intesa sia come commercializzazione sia come utilizzo a fini di ricerca scientifica sperimentale²⁸. Si è posto dunque il problema se tale disciplina sia applicabile pure al cosiddetto partenote, un'entità assai simile all'embrione, e proprio per questo molto utile ai fini della ricerca, ma prodotta stimolando artificialmente un ovocita non fecondato, ed al momento ritenuta incapace di svilupparsi autonomamente in un essere umano²⁹.

Ebbene, dopo alcune oscillazioni è proprio su quest'ultimo profilo che la giurisprudenza europea ha fatto leva per ritenere ammissibile la reificazione del partenote, nella sostanza escludendolo dal concetto di embrione umano, in applicazione di una nuova, e verrebbe da dire anticipatoria, versione del criterio della vitalità³⁰. La relatività della

²⁶ Cfr. CASTELLANA, *Neonato altamente prematuro e responsabilità penali del medico*, in *Atti del LXIX Congresso S.I.G.O.*, Padova, 1993, 248 ss.

²⁷ ZATTI, *I dilemmi della nascita*, cit., parla della norma di cui all'art. 7 della l. 194 del 1978 come di un "virus" che non si riesce a confinare nel suo ambito particolare, ma che "inevitabilmente infetta il contesto" sistematico della definizione di nascita (200), per cui apre alla possibilità di qualificare il nato non vitale come un "non-soggetto", cioè riprendendo la prospettazione di CARBONNIER, *Sur les traces du non-sujet de droit*, in *Archives de Philosophie du droit*, 1989, 197 ss., come un'entità che non ha le prerogative del soggetto in senso pieno ma non è estranea alla tutela della dignità umana (191). Si vedano inoltre al riguardo: FERRANDO, *Nascere per il diritto. Grandi prematuri e decisioni di inizio vita*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, 97 ss.; ZATTI, *Questioni della vita nascente*, cit.; RESCIGNO, *La nascita*, in *Trattato di Biodiritto*, diretto da RODOTÀ e ZATTI, Milano, 2010, II, II, 1741.

²⁸ Per il nostro ordinamento il riferimento è agli artt. 12, comma 6°, e 13 della l. 19.2.2004, n. 40, la cui legittimità è stata sostanzialmente confermata da CORTE EUR. DIR. UOMO, 27.8.2015, n. 46470/11, caso *Parrillo vs. Italy*, in *www.biodiritto.org*, e quindi anche da CORTE COST., 13.4.2016, n. 84, in *Giur. it.*, 2017, 307, con nota di CARUSI, *Embrioni in soprannumero e destinazione alla ricerca: il diritto vigente*, ma in proposito cfr. anche BUSNELLI, *Nascere (o anche "morire") con dignità: un difficile traguardo per l'embrione*, in *Id.*, *Persona e famiglia*, Pisa, 2012, 129-145. Del pari, a livello europeo l'art. 6, comma 2°, lettera c, della direttiva 98/44/CE, sulla protezione giuridica delle invenzioni biotecnologiche, esclude dalla brevettabilità "le utilizzazioni di embrioni umani a fini industriali o commerciali".

²⁹ La partenogenesi (dal greco παρθένος = vergine più γένεσις = nascita) è una forma di riproduzione asessuata, consistente nella mitosi dell'ovocita non fecondato, che per certe specie è la normale modalità di procreazione, e negli umani talvolta origina masse tumorali a livello ovarico, ma che oggi può anche essere indotta in laboratorio: cfr. KIESSELING, *What is an Embryo?*, in *Connecticut Law Review*, 2004, 1080 ss.; FINDLAY et al., *Human Embryo: A Biological Definition*, in *Human Reproduction*, 2007, 905 ss.

³⁰ Più specificamente, CORTE GIUST. UE, 18.12.2014, C-364/13, caso *Comptroller*, prendendo le distanze dal precedente di CORTE GIUST. UE, 18.10.2011, C-34/10, caso *Brüstle*, e anche dalla più risalente disciplina americana del *Dickey-Wicker Amendment 1996*, ha ritenuto brevettabili determinati metodi di

conclusione così attinta emerge appieno se consideriamo che di lì a poco gli scienziati sono invece riusciti a far sviluppare alcuni partenoti di topo in topi adulti³¹, di talché potrebbe in futuro rivelarsi non del tutto scolastico nemmeno l'interrogativo circa l'eventuale *status* giuridico di una persona derivata da partenogenesi³².

Ancora più significativo potrebbe poi essere l'impatto di quelle ricerche americane che hanno portato allo sviluppo di una *biobag*, cioè di una sorta di utero artificiale capace di accogliere sino alla nascita feti di agnello estremamente prematuri³³. Se e quando analoghe strumentazioni saranno applicabili anche all'uomo, il concetto di vitalità del feto abortito risulterà estremamente ampliato, per cui si è già posto il problema di come riconfigurare il contenuto stesso del diritto all'interruzione della gravidanza, da intendere più precisamente come diritto alla rimozione del feto dal corpo materno, ma non come un diritto alla sua morte, in quanto essa non sarebbe più una conseguenza ordinaria di tale espulsione ma potrebbe essere in moltissimi casi evitata, *a fortiori* nelle ipotesi di aborto successivo al 90° giorno, per l'appunto con il trasferimento in un siffatto utero artificiale³⁴.

Di conseguenza, diventerebbe assai più agevole ricondurre il diritto in questione nell'alveo della *privacy* nel senso di governo sul proprio corpo, secondo quel paradigma oggi com'è noto messo radicalmente in crisi dalla giurisprudenza statunitense che nel

produzione di linee cellulari staminali umane pluripotenti ricavate da partenote, in quanto esso "*commences a process of development*" ma non ha la "*inherent capacity*" di completarlo senza ulteriori manipolazioni artificiali, per cui non rientra nella definizione di embrione umano né quindi soggiace al divieto del predetto art. 6, comma 2°, lettera c, della direttiva 98/44/CE: cfr. ROMANO, *Certezza del diritto, incertezza della scienza*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, 258 ss.; PENASA, *La Corte di giustizia e la ri-definizione normativa di embrione umano*, in *Quad. cost.*, 2015, 213 ss.; RIZZUTI, *Il problema di definire la vita nascente, in Le definizioni nel diritto. Atti delle giornate di studio 30-31 ottobre 2015*, a cura di CORTESE e TOMASI, Napoli, 247-265.

³¹ SUZUKI *et al.*, *Mice produced by mitotic reprogramming of sperm injected into haploid parthenogenotes*, in *Nature Communications*, 12676, 13.9.2016.

³² Ci sia consentito un rinvio alle considerazioni esposte al riguardo in RIZZUTI, *Parenthood and genetic manipulation*, in *Católica Law Review*, 2019, 65-78.

³³ PARTRIDGE *et al.*, *An extra-uterine system to physiologically support the extreme premature lamb*, in *Nature Communications*, 25.4.2017; USUDA *et al.*, *Successful use of an artificial placenta to support extremely preterm ovine fetuses at the border of viability*, in *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 7.3.2019. Beninteso, si tratta di un'ipotesi diversa da quella della cosiddetta ectogenesi, in cui l'intero sviluppo embrionale e poi fetale si realizzerebbe all'interno di un vero e proprio utero artificiale, peraltro già sperimentato in Israele con embrioni di topo (cfr. www.science.org/content/article/mouse-embryos-grown-bottles-form-organs-and-limbs), che potrebbe quindi surrogare la stessa maternità surrogata, un po' come il latte artificiale ha soppiantato il baliatico, in maniera tale da emancipare la donna dalla gravidanza e l'uomo dal necessario ricorso alla donna (cfr. HALDANE, *Daedalus; or, Science and the Future. A paper read to the Heretics, Cambridge, on February 4th, 1923*, New York, 1924; DEBIASI, *Sull'ectogenesi*, in *Atti Accademia roveretana degli Agiati*, 1966, B, 63-73; COLEMAN, *The Ethics of Artificial Uteruses: Implications for Reproduction and Abortion*, Farham UK, 2004; ATLAN, *L'utero artificiale*, trad. it. a cura di Calderai, Milano, 2006; GELFAND - SHOOK (a cura di), *Ectogenesis. Artificial womb technology and the future of human reproduction*, Amsterdam, 2006; DI SIMONE, *Il dibattito attorno all'ectogenesi: un'analisi quantitativa e qualitativa degli auspici e timori della comunità scientifica*, in *Revista de Direito Econômico e Socioambiental*, 2014, 1, 19-52; BALISTRERI, *Il futuro della riproduzione umana*, Roma, 2016; MACKAY, *The 'tyranny of reproduction': Could ectogenesis further women's liberation?*, in *Bioethics*, 2020, 346-353; CAVALIERE, *Ectogenesis and gender-based oppression: Resisting the ideal of assimilation*, *ivi*, 727-734).

³⁴ Cfr. MATHISON - DAVIS, *Is There a Right to the Death of the Foetus?*, in *Bioethics*, 2017, 4, 313-320. Con specifico riferimento al nostro sistema giuridico, riterremmo che l'utilizzo di siffatti mezzi, una volta che fossero tecnicamente disponibili, rientrerebbe nell'ambito del dovere di soccorso di cui al già menzionato art. 7, comma 3°, della l. 194 del 1978, senza che entri in gioco il divieto dell'ectogenesi di cui all'art. 13, comma 3°, lett. c, della l. 40 del 2004, posto che abbiamo già messo in luce nella nota che precede la distinzione rispetto a tale ipotesi.

recente passato lo aveva elaborato³⁵, ma che in questa nuova prospettiva, una volta sganciato dalla tragica connessione con la necessaria compromissione dell'aspettativa di vita del nascituro, potrebbe riacquistare ben altra credibilità.

³⁵ Si allude naturalmente a come US SUPREME COURT, 24.5.2022, *Dobbs vs. Jackson*, ha sancito l'*overruling* di US SUPREME COURT, 22.1.1973, *Roe vs. Wade*, che aveva a suo tempo fondato la protezione federale del diritto all'aborto su di un *right to privacy* non esplicitato dalla Costituzione ma comunque ricostruibile nella "penumbra" del *Bill of Rights*, tesi che la nuova Corte, a netta maggioranza conservatrice, non ritiene più sostenibile proprio in ragione della "critical moral question" insita nell'aborto. Nel nostro ordinamento non sembra certo alle viste un analogo superamento di Corte cost., 18.2.1975, n. 27, in *Foro it.*, 1975, I, 515, che di lì a poco aveva, com'è noto, sancito che "non esiste equivalenza fra il diritto non solo alla vita ma anche alla salute proprio di chi è già persona, come la madre, e la salvaguardia dell'embrione che persona deve ancora diventare", ma ciò non toglie che nel nuovo scenario globale il tema sia più che mai sotto i riflettori. Si veda, anche per ulteriori riferimenti, la *special issue* n. 1 del 2023 di *Biolaw Journal*, a cura di BUSATTA, IADICICCO, LIBERALI, PENASA, TOMASI.

LA RELAZIONE DI FIDUCIA
NELLA LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico. – 3. Gli altri protagonisti della relazione. – 4. Le funzioni della persona di fiducia nei diversi contesti. – 5. La forma della designazione della persona di fiducia. – 6. La scelta della persona designata quale fiduciario. – 7. Una prospettiva conclusiva: l'educazione alla fiducia.

1. *Premessa*

Perché la scelta del tema della “fiducia” in una riflessione di medici legali dedicata a Paolo Zatti? Come è stato osservato¹, il riferimento al concetto di fiducia nella relazione in ambito sanitario non rientrava abitualmente nel linguaggio giuridico, mentre era proprio di quello deontologico. La formazione dei professionisti della salute è da sempre attenta a questa dimensione che la vita quotidiana è in grado (se opportunamente sollecitata) di evidenziare nelle diverse espressioni della medicina e nei differenti contesti operativi. A questa particolare sensibilità si è andata aggiungendo, per chi scrive, l'esperienza di uno specifico contributo medico-legale al lavoro di chi opera per la tutela della salute nelle diverse dimensioni della prevenzione e della cura, così come previste dal Servizio Sanitario Nazionale. Questa esperienza, che nel “Servizio di medicina legale” della nostra realtà ospedaliera padovana è ormai ultra ventennale, è stata denominata “Medicina legale clinica”². Richiamando in sintesi i motivi che ci hanno indotto a definire in tal modo questa innovativa dimensione della nostra disciplina, ricordiamo, innanzitutto, che il luogo proprio della sua realizzazione è quello clinico, cioè nei confronti dei singoli cittadini che al Servizio Sanitario Nazionale si rivolgono. È una dimensione “clinica”, inoltre, perché a questo uomo-cittadino la Medicina legale si accosta personalmente (“al suo letto”), con una attenzione che non si esaurisce in astratti riferimenti normativi, ma cogliendo tutte le possibili implicanze personali della sua vicenda. In questo suo ruolo specifico, il medico legale del “Servizio” opera accanto ai colleghi e a tutti i professionisti sanitari coinvolti nelle situazioni concrete, accedendo abitualmente e sistematicamente ai luoghi di diagnosi e cura e interfacciandosi, al tempo stesso, con i responsabili delle diverse istituzioni e strutture sanitarie per proporre loro le opportune indicazioni in tema di formazione del personale e adeguamento organizzativo. Ecco, dunque, perché la questione della “fiducia” costituisce uno dei temi fondamentali nell'ambito dell'attività clinica del medico legale e una delle questioni di principale interesse per poterci accostare, con competenza e ricchezza casistica, al “dialogo” tra giuristi

¹ BENCIOLINI, *Una lettura nell'ottica medico legale alla luce della deontologia professionale*, in *Delle persone. Leggi collegate*, II, a cura di BARBA e PAGLIANTINI, nel *Commentario del Codice civile*, diretto da GABRIELLI, UTET, 2019, *sub* art. 1, l. 22.12.2017, n. 219, 1493 ss.

² BENCIOLINI, *La medicina legale clinica*, in *Riv. it. med. leg.*, 2005, 27, 451 ss.

e medici. Una competenza propria, che sa distinguere gli ambiti di pertinenza dei diversi interlocutori ma capace anche di cogliere quegli aspetti di “confine” che proprio le indicazioni “sul campo”, provenienti dalla multiforme, e a volte imprevedibile, casistica continuamente sottopongono alla rispettiva attenzione.

2. *La relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico*

La legge 22 dicembre 2017, n. 219 considera la fiducia elemento costituente, insieme con la cura, della relazione tra paziente e medico, tuttavia, mentre molto si è detto sulla relazione di cura^{3,4}, minore attenzione è stata invece dedicata in letteratura alla componente della fiducia all’interno della predetta relazione⁵. Eppure è proprio la componente della fiducia che è alla base della *reciprocità* della relazione. La espressione cardine del comma 2° dell’art. 1 «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico» è strutturata in forma apparentemente strana perché il sintagma «tra paziente e medico» male si attaglia alla relazione di cura, che nella realtà è diretta nel senso inverso, dal medico verso il paziente. La espressione risulta meno strana se il sintagma viene considerato come riferito a “fiducia” piuttosto che a “cura”. In altri termini: la relazione si basa sulla fiducia del paziente verso il medico, il quale assume l’impegno a prendersi cura della persona. Nondimeno, la stessa legge n. 219 sembra valorizzare solo la relazione di cura proprio nella frase successiva a quella che contiene i passaggi appena citati: «contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’*équipe* sanitaria».

La componente della “fiducia” non compare più e questa formulazione sembra poter suggerire che la componente della fiducia sia avulsa dalla relazione del paziente con i membri dell’*équipe* sanitaria diversa dai medici.

Il passaggio testuale è delicato perché si presta a due tesi interpretative, una delle quali comunque poco convincente⁶.

La prima tesi è che il legislatore abbia voluto semplificare il testo, evitando puntigliose e fastidiose ripetizioni, e si sia limitato ad indicare «relazione di cura» intendendo comunque riferirsi alla «relazione di cura e di fiducia» precedentemente menzionata.

La seconda tesi è che il legislatore abbia proprio voluto riferirsi solo alla relazione di cura, ritenendo ineludibile il fatto che, considerata la vastità dell’*équipe* sanitaria – con particolare riferimento a quella che viene a strutturarsi nell’ambito del servizio sanitario nazionale – sia velleitario garantire costantemente la prestazione della cura da parte di un professionista che sempre goda della fiducia del paziente. Respingiamo que-

³ MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, I, 188 ss.

⁴ ORSI, *La relazione in medicina*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge 219/2017*, in *Resp. med.*, 2019, 9 ss.

⁵ Sul rapporto di fiducia come elemento necessario ad una cura efficace, e sull’“elefante nella stanza della medicina” rappresentato dalla sfiducia dei cittadini nei suoi confronti, si rinvia a SPINSANTI, *Una diversa fiducia*, Il Pensiero Scientifico, 2022.

⁶ Una terza tesi è che il legislatore non abbia meditato a sufficienza su questa seconda frase del comma 2°, come, in primo luogo, lascia intendere l’esordio della stessa, che postula che la «relazione di cura» si basi sulle «rispettive competenze» dei vari professionisti dell’*équipe*; qui sembra che il legislatore confonda la relazione di cura con le pertinenze professionali nella erogazione dei trattamenti e dell’assistenza, prospettando così che la fiducia verso gli altri professionisti non sia necessaria perché mediata da quella verso il medico.

sta seconda tesi perché, per quanto numerosi siano i membri dell'équipe, ciò non può costituire giustificazione per escludere la componente della fiducia nei loro confronti e per postulare una relazione monca; non sussistendo la relazione con i due costituenti della cura e della fiducia, verrebbe a cadere – rispetto agli altri professionisti dell'équipe – il principio del “consenso informato” che richiede – come affermato nella frase precedente – la relazione sia di cura sia di fiducia.

Il concetto specifico di *cura* non è esplicitato in alcun passo della legge n. 219. Il significato generale della cura è comunque di disponibilità verso l'altro e capacità di condividere i suoi bisogni e le sue aspirazioni. La sua realizzazione non si fonda sulle competenze professionali. La cura scaturisce da una motivazione “affettiva”: il primo naturale contesto in cui essa origina è costituito dalle relazioni che si sviluppano nella famiglia e nella comunità. Oltretutto, nella relazione di cura in genere, il punto focale non è necessariamente rappresentato da questioni legate alla salute, potendo riguardare altri fatti che inducono sofferenza o preoccupazione⁷. Quando riferita all'ambito sanitario, come nel testo in esame, la cura assume una veste professionale, acquisendo anche una componente di impegno legata alla “presa in carico” dei bisogni. La formula “rispettive competenze”, divisiva in relazione alle varie professioni sanitarie, va dunque considerata tenendo fermo che è “competenza” di ogni professionista sanitario saper percepire e gestire i bisogni della persona e che esistono competenze “rispettive” delle varie professioni non nella cura bensì nelle pertinenze legate alla diagnostica, alla terapia e all'erogazione dell'assistenza.

Una particolare attenzione intendiamo dedicare al concetto di *fiducia*. La prospettiva delineata dal comma 2° dell'art. 1 della legge n. 219 può apparire scontata (quando non puramente formale). In realtà va letta anche alla luce di due importanti riferimenti normativi: il primo contenuto in un'altra legge di grande rilevanza per l'attività sanitaria, il secondo in una norma deontologica. La legge in questione è la n. 194 del 22 maggio 1978, che ha regolamentato l'interruzione volontaria della gravidanza. Questa legge contempla un passaggio fondamentale per consentire l'eventuale intervento abortivo: chiede che la donna si rivolga ad un “medico di sua fiducia” per un “incontro” che le consenta di pervenire (nei primi 90 giorni) ad una decisione personale meditata e responsabile. Il termine utilizzato dal legislatore ha indotto molti a identificare tale medico con il medico di medicina generale previsto dalla normativa del servizio sanitario nazionale. In realtà – come è stato osservato anche da due di noi⁸ – si tratta di una scelta affidata interamente alla donna al di fuori di un rapporto necessariamente amministrativo. Con questa dizione, il legislatore della legge n. 194 ha inteso evidenziare la necessità che una scelta di tale rilevanza possa maturare in una relazione di reale (auspicabile) fiducia.

Per questo motivo riteniamo che anche nella previsione della legge n. 219, laddove si contempla una “relazione di cura e di fiducia”, l'interlocutore del paziente non possa essere considerato un medico solo occasionalmente e burocraticamente assegnato alla cura del paziente stesso ma sia grado (per formazione e competenza) di godere della sua fiducia.

⁷ Sull'importanza delle parole e delle “conversazioni” che si svolgono nei vari scenari di cura, v. SPINSANTI, *La cura con parole oneste*, Il Pensiero Scientifico, 2019.

⁸ BENCIOLINI - APRILE, *L'interruzione volontaria della gravidanza. Compiti, problemi, responsabilità*, Liviana, 1990, 13 ss.

Il secondo riferimento è contenuto nel Codice di Deontologia medica (2014) che all'art. 20, che tratta della «Relazione di cura» così si esprime: «Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia ...». Questa indicazione introduce un ulteriore richiamo alle caratteristiche della relazione e cioè alla sua «reciprocità»⁹. La considerazione dell'importanza della fiducia è tale che lo stesso Codice di Deontologia prevede la possibilità da parte del medico di risolvere la relazione di cura nel caso in cui ritenga «interrotto il rapporto di fiducia con la persona assistita» (art. 28).

Come abbiamo già accennato, se è vero che la relazione di cura è diretta dal medico verso il paziente, la fiducia non può che essere reciproca. Mentre la tradizione deontologica ha da sempre evidenziato l'importanza (anche terapeutica) della fiducia del paziente verso chi lo cura, oggi si guarda con crescente attenzione al ruolo formativo che l'esperienza della relazione con il malato esercita sul professionista sanitario¹⁰.

3. *Gli altri protagonisti della relazione*

Nel comma 2° dell'art. 1, compare nuovamente il sostantivo *fiducia*, riferito questa volta ad una persona in cui il paziente la ripone. La frase include fra i partecipanti alla relazione «se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo»^{11, 12, 13, 14, 15, 16}. Così il rapporto si arricchisce e comunque si caratterizza nel senso della fiducia, posto che essa si apre, appunto, ad una relazione con «una persona di fiducia del paziente» e ad altre persone solo «se il paziente lo desidera», espressione quest'ultima che cela – anche se non lo dichiara – il concetto di fiducia che necessariamente sta alla base del “desiderare” da parte del paziente.

Manca tuttavia una distribuzione simmetrica e reciproca della fiducia fra i partecipanti alla relazione.

Se ci sono corrispondenza e reciprocità dichiarate fra medico e paziente ed è auspicabilmente presente la fiducia del paziente verso chi desidera partecipi con lui alla relazione, non è scontato il rapporto di fiducia da parte di chi è designato dal paziente verso il medico e da parte di quest'ultimo verso chi è stato designato.

La presenza della persona di fiducia designata nella relazione può non essere costante, a causa delle possibili diverse interpretazioni della norma di riferimento, che

⁹ SPINSANTI, *Il medico, il paziente e la fiducia reciproca*, in *Forward*, 2021. Disponibile a: <https://forward.recentiprogressi.it/it/rivista/numero-24-regole/articoli/il-medico-il-paziente-e-la-fiducia-reciproca/>.

¹⁰ GIANTIN - GUANDALINI (a cura di), *Cura e reciprocità. Molti saperi per un contributo dialogico sulla reciprocità come nuovo paradigma di cura*, Il Mulino, 2022, 33 ss.

¹¹ ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, I, 3 ss.

¹² MASONI, *Il principio di autodeterminazione in materia medico-sanitaria nelle d.a.t. e nella p.c.c., di cui alla l. n. 219 del 2017*, in *Dir. fam. e pers.*, 2019, 341 ss.

¹³ PERRIELLO, *Prime note a margine della legge sulle disposizioni anticipate, con uno sguardo alla Spagna*, in *Annuario di diritto comparato e di studi legislativi*, 2019, 993 ss.

¹⁴ MANTOVANI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 2019, I, 188 ss.

¹⁵ GIARDINA, *Il fiduciario*, in AA.VV., *Forum: La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 2018, 1, pp. 66. Disponibile a: <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=bioLaw&page=article&op=view&path%5B%5D=290&path%5B%5D=221>.

¹⁶ KOKA - VENDITTI - VESHI, *The importance of legal proxy in end-of-life decisions in some Western European countries*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 3, 901-914.

prevede che siano coinvolti «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». La congiunzione «o» esclude il cumulo delle diverse figure: la scelta del paziente può cadere solo su una di loro. Tuttavia è previsto che possano essere coinvolti «i suoi familiari» e non *uno* dei suoi familiari¹⁷. Se è ammissibile che il numero superi l'unità, allora pare nei fatti accettabile che il paziente designi, per esempio, sia un familiare sia una persona di fiducia. In ogni caso, la previsione testuale non sarebbe forzata: infatti, “familiare” ha la duplice accezione di *appartenente alla famiglia* (cioè con legami di parentela) e di *intimità di rapporti*. Se intendiamo i “familiari” del paziente in quest'ultimo senso, la persona di fiducia potrebbe comunque partecipare alla relazione con la qualifica formale di familiare insieme con altra (o altre persone), anche non necessariamente legate da vincolo di parentela¹⁸.

Nella nostra esperienza clinica di consulenza medico-legale ai colleghi ospedalieri, peraltro, abbiamo avuto modo di constatare come nella grande maggioranza dei casi la persona di fiducia indicata dal paziente corrisponda ad un familiare e, più precisamente, a persona della cerchia ristretta della famiglia (coniuge, figlio/a, genitore) o a persona convivente.

4. *Le funzioni della persona di fiducia nei diversi contesti*

La persona di fiducia del paziente è menzionata più volte nella legge n. 219, non sempre con la stessa terminologia. Nell'art. 1, comma 3°, «persona di fiducia» diventa «persona di sua fiducia»; nell'art. 4, è ribadito «persona di sua fiducia» ed è precisato che sarà «di seguito denominata “fiduciario”» (quest'ultimo termine è adottato ripetutamente nell'art. 4); nell'art. 5 ricompare «persona di sua fiducia» (nel comma 2°) seguito, per due volte, da «fiduciario» (rispettivamente nei commi 3° e 4°).

Le funzioni della persona di fiducia del paziente sono riportate frammentariamente nei vari passi in cui questa persona è menzionata: la, leggermente, diversa terminologia non necessariamente definisce funzioni differenti. Secondo i contesti, la persona di fiducia/il fiduciario ha comunque specifiche funzioni differenti, a prescindere dalla esatta denominazione.

Dal punto di vista formale, il paziente può designare persone di fiducia/fiduciari diversi con “mandati” esplicitamente dichiarati, secondo quanto espresso o facilmente deducibile dalla norma di riferimento:

- partecipazione alla relazione di cura: art. 1, comma 2°;
- destinatario delle informazioni e dichiarante il consenso se il paziente non è informato: art. 1, comma 3°;
- partecipazione alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT): art. 4, commi 1°, 2°, 3°, 4°, 5° e 7°;
- partecipazione alla pianificazione condivisa delle cure (PCC): art. 5, commi 2°, 3° e 4°.

Consideriamo di seguito i diversi “mandati”.

¹⁷ Sul ruolo dei familiari nella relazione di cura rinviamo a OLIVERO, *I ruoli di protezione*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2019, 120 ss.

¹⁸ In senso conforme DI ROSA, *La rete di prossimità e il ruolo del fiduciario*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2019, 49 ss.

4.1. *La partecipazione alla relazione di cura.* – L'art. 1, comma 2°, reca la più indeterminata delle previsioni di partecipazione alla relazione di cura. Questo comma è da intendere come inclusivo di tutte le possibilità in cui la relazione di cura si articola, quelle previste dalla legge n. 219 ed eventualmente anche quelle in questa legge non citate.

Nella legge n. 219 la persona di fiducia ha infatti il mandato di partecipare all'attività di informazione contemplata dall'art. 1, comma 3°, e quindi anche, se il paziente lo desidera, di affiancare il paziente nel momento dell'espressione della propria volontà, vale a dire sia del consenso, (art. 1 comma 4°), sia del rifiuto (art. 1, comma 5°), sia della revoca (art. 1, comma 5°, seconda frase), sia del rifiuto o della revoca di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza (art. 1, comma 5°, quarta frase).

In tutte queste funzioni il fiduciario, come detto, *affianca* il paziente e, in casi particolari, si può anche *sostituire* a lui.

4.2. *Il destinatario delle informazioni e il dichiarante il consenso se il paziente non è informato.* – L'art. 1, comma 3°, descrive un ruolo peculiare della persona di fiducia, che comprende due fasi, la seconda delle quali non è automatica rispetto alla prima: «Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole». L'«ovvero» che separa le due parti della frase rende formalmente mal comprensibile il testo che è da intendere come successione di tre possibili fasi: a) rifiuto del paziente di ricevere totalmente o parzialmente le informazioni; b) designazione di una persona di sua fiducia incaricata di ricevere le informazioni; c) incarico alla medesima persona di esprimere il consenso in sua vece.

Consideriamo il caso che si verifichino tutte le tre fasi. La relazione si sposta e si focalizza su medico e persona di fiducia del paziente. Non è più presente la figura del paziente che, nelle eventualità sopra indicate della partecipazione alla relazione di cura in genere, può avviare ad una eventualmente immatura o difficile relazione fra medico e persona di fiducia; pertanto il medico deve saper costruire una relazione con una persona nuova, che deve essere messa nelle medesime condizioni psicologiche, emozionali e di conoscenza che si sviluppano nella relazione con il paziente. Con riferimento alla fase b), la «cura» della informazione deve essere quindi particolarmente attenta.

La norma prevede poi che il paziente abbia facoltà di incaricare la persona di fiducia di esprimere il consenso in sua vece. Rimarchiamo che l'incarico facoltativo conferito dal paziente riguarda solo l'espressione del *consenso* ad una eventuale attività sanitaria. Non è cioè previsto che sia affidato alla persona di fiducia un incarico di esprimere un eventuale rifiuto. La logica che ispira la norma pare essere questa:

- è razionale ritenere che il trattamento o l'accertamento proposto dal medico, dopo la opportuna informazione, sia adeguato alla condizione clinica e vantaggioso per il paziente;
- qualora il paziente non sia in grado di “reggere” il peso della informazione, questa sua difficoltà è rispettata e la valutazione della persona di fiducia – relativa ad un trattamento indicato – può essere considerata garanzia sufficiente per il paziente.

La persona di fiducia, qualora ritenesse il trattamento non adeguato oppure gravato da rischi eccessivi, non può esprimere un rifiuto. In tal caso, anche se la norma non lo esplicita, occorre procedere all'informazione del paziente per consentirgli di assumere la scelta di un eventuale rifiuto. Ovviamente, questa è una circostanza in cui la persona

di fiducia coadiuverà il medico nell'informazione e manifesterà, al paziente, le ragioni per cui ha scelto di non esprimere il consenso al trattamento.

Esiste un'ulteriore situazione in cui potrebbe trovarsi la persona di fiducia nel momento in cui fosse richiesta di esprimere il consenso in vece del paziente che abbia scelto di non essere informato: l'attività sanitaria è indicata e razionale, tuttavia gravata da rischi intrinseci importanti ed è opinabile che i risultati attesi siano tali da essere controbilanciati adeguatamente dai rischi probabili.

Nella pratica clinica, al paziente che scelga di non essere informato e di affidare ad una persona di fiducia l'espressione di un eventuale consenso, occorre chiarire da subito le possibili eventualità sopra descritte e segnalare che si dovrà procedere comunque alla sua informazione qualora la persona di fiducia non fosse propensa ad esprimere il consenso.

4.3. *La partecipazione alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).* – La materia è disciplinata nell'art. 4, commi 1°, 2°, 3°, 4°, 5° e 7°. La particolare attenzione che la legge n. 219 dedica al fiduciario in questo contesto è anche connessa al fatto che egli non opera più a fianco del paziente, partecipando con lui alla relazione con il medico, ma divenendo l'unico interlocutore di quest'ultimo. Anche la letteratura si sofferma in modo particolare sul ruolo del fiduciario in questo specifico contesto^{19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27}. Nell'ambito delle disposizioni anticipate di trattamento è raro che il medico chiamato a realizzarle abbia precedentemente sviluppato una relazione con il paziente alla quale anche il fiduciario abbia partecipato. È invece ineludibile che, nel momento in cui i due si incontrano per concretizzare quanto disposto anticipatamente dal paziente, una relazione debba maturare fra il medico ed il fiduciario. La dimensione della fiducia, salvo casi particolari di conoscenze pregresse, va costruita fra i due nella prospettiva di lealtà reciproca finalizzata alla cura del paziente.

La tipicità della situazione – di sostituzione (del fiduciario rispetto al paziente) e non di affiancamento (del fiduciario al paziente) – ha indotto il legislatore a prendere in considerazione alcune evenienze di seguito indicate.

Così nell'art. 4 sono previste alcune regole in relazione a:

- maggiore età del fiduciario e sua capacità di intendere e di volere (comma 2°);
- accettazione formale della nomina da parte del fiduciario mediante apposita procedura (comma 2°);

¹⁹ DI COSTANZO, *Le disposizioni anticipate di trattamento. Spunti di riflessione tra diritto pubblico e privato*, in *Diritto Pubblico Europeo - Rassegna online*, 2021, 1 ss. Disponibile a: <http://www.serena.unina.it/index.php/dperonline/article/view/7572>.

²⁰ PARENTE, *Le disposizioni anticipate di trattamento: struttura, contenuto, forme e pubblicità*, in *Rass. dir. civ.*, 2020, 1399 ss.

²¹ DI SAPIO - MURITANO - PISCHETOLA, *Disposizioni anticipate di trattamento: tempo di comunicazione, tempo di cura*, in *Famiglia*, 2019, 399 ss.

²² FAZIO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: profili problematici*, in *Dir. succ. e fam.*, 2019, 389 ss.

²³ ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, 2018, 40. Disponibile a: https://www.rivistaaic.it/images/rivista/pdf/3_2018_Adamo.

²⁴ FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le "DAT" nella pianificazione delle cure*, in *Studium iuris*, 2019, 423 ss.

²⁵ ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, in *Fam. e dir.*, 2018, 815 ss.

²⁶ CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, 293 ss.

²⁷ PALAZZANI, *Le DAT e la legge 219/2017: considerazioni bioetiche e biogiuridiche*, in *Riv. it med. leg.*, 2018, 965 ss.

- rinuncia alla nomina da parte del fiduciario, con atto scritto da comunicare al disponente (comma 2°);
- revoca dell'incarico da parte del paziente (comma 3°);
- morte o sopravvenuta incapacità del fiduciario (comma 4°);
- conflitto tra fiduciario e medico (comma 5°).

L'art. 4 non precisa le attività del fiduciario in relazione alle disposizioni anticipate di trattamento. Queste attività possono comunque essere così ricostruite, in due fasi, la prima certa e la seconda potenziale.

Dall'indicazione del comma 2°, che prevede che «al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT», discende che egli debba conoscere le DAT avendone opportunamente ed esaurientemente discusso con il paziente e che sia opportuno un periodico rinforzo della loro conoscenza tramite colloqui con il paziente.

Dall'indicazione del comma 5°, che indica che le DAT «possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario», qualora sussistano determinate condizioni, discende che vi sia una relazione fra medico e fiduciario. In questa relazione, il fiduciario dovrà essere attento latore del punto di vista e delle aspirazioni del paziente²⁸. Nelle tre condizioni che permettono al medico di disattendere le DAT, esiste un ruolo significativo del fiduciario:

- se è prevedibile che sia facile concordare (fra medico e fiduciario) sulla sussistenza di «terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita», tuttavia il fiduciario ha un ruolo importante nel valutare il “miglioramento delle condizioni di vita” secondo la concezione del paziente, come nota e come condivisa con il fiduciario;
- qualora al medico le DAT «appaiano palesemente incongrue», è compito del fiduciario rilevare la inadeguatezza del verbo *apparire* (da sostituire concettualmente con *essere*) e richiedere una spiegazione dell'incongruità delle DAT e del suo essere palese;
- qualora il medico ritenga le DAT «non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente», il compito del fiduciario diventa più arduo, in quanto inerente ad una questione eminentemente tecnica; nel caso non sia egli stesso un medico, e anzi dubbi sulla mancata corrispondenza delle DAT alla condizione clinica del paziente, il fiduciario potrà comunque chiedere un consulto su questo specifico giudizio.

4.4. *La partecipazione alla pianificazione condivisa delle cure.* – Nell'art. 5, si torna a prendere in considerazione un fiduciario che affianca il paziente nella sua vicenda clinica ma che può trovarsi a garantire che siano rispettate le sue volontà «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (art. 5, comma 1°).

Il comma 2° individua «una persona di sua fiducia» (del paziente ovviamente) che prende parte alla pianificazione condivisa delle cure, essendo adeguatamente informato «in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative».

²⁸ Sui casi in cui le DAT possono essere disattese rinviamo a LENTI, *I ruoli di protezione*, Atti del Convegno *Un nuovo diritto per la relazione di cura? Dopo la legge n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2019, 115 ss.

Il comma 3° usa il sostantivo “fiduciario” indicando che «Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale nomina di un fiduciario».

Nel comma 2° e nel comma 3°, si adottano terminologie diverse per funzioni diverse; si tratta comunque di una medesima persona, a prescindere da differenze nominalistiche, che può svolgere le due funzioni. Questa persona potrà garantire il rispetto nel futuro degli intendimenti del paziente in modo più adeguato se ha presenziato alle sedute in cui il paziente è stato informato della pianificazione.

Inoltre, così operando, potrà maturarsi auspicabilmente una relazione di fiducia tra medico e fiduciario, che potrà facilitare nel futuro, quando il paziente sarà incapace di decisioni, la loro relazione e la serenità delle scelte, fermo comunque restando che non dovrebbero esistere problemi sul da farsi, quali quelli possibili nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento. Si è discusso, e con soluzioni controverse,²⁹ se il fiduciario debba riportare solo la volontà del paziente rispetto ad un percorso già del tutto delineato dandogli voce nel momento in cui egli non sia più in grado di esprimere autonomamente la propria volontà (ruolo meramente attestativo/nunciativo) o se il fiduciario possa concordare con il medico di discostarsi dalla pianificazione ed in quali precise circostanze, specialmente qualora si tratti di circostanze non espressamente contemplate nella pianificazione condivisa, in quanto non distintamente prevedibili.

A nostro avviso, il fiduciario può esercitare il potere di assumere decisioni sostituendosi al paziente (in funzione integrativa o del tutto creativa rispetto alla manifestazione di volontà o preferenze attuata da parte del paziente) solo quando questa indicazione venga chiaramente esplicitata dal paziente stesso³⁰.

5. *La forma della designazione della persona di fiducia*

La formalizzazione della designazione della persona di fiducia non è costantemente riportata nella legge n. 219.

Le disposizioni in argomento riguardano la indicazione del fiduciario nell'ambito rispettivamente delle disposizioni anticipate di trattamento, della pianificazione condivisa delle cure e dell'affidamento ad altri dell'espressione del consenso in caso di rifiuto dell'informazione.

Nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento, l'art. 4, commi 3° e 4°, descrive la procedura relativa alla designazione ed alla revoca del fiduciario da parte del paziente nonché alla rinuncia di quest'ultimo alla nomina.

«... L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.»

Nel caso della pianificazione condivisa delle cure, l'art. 5, comma 4°, reca il seguente disposto.

²⁹ V. sul punto le considerazioni di ZATTI, *Brevi note sull'interpretazione della legge n. 219 del 2017, in Nuove leggi civ. comm.*, 2019, 5 ss.

³⁰ APRILE - PICCINNI, *Per una pianificazione condivisa delle cure: dai principi alle buone prassi*, in *Resp. med.*, 2020, 31 ss.

«Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.»

Nell'ipotesi dell'affidamento ad altri dell'espressione del consenso in caso di rifiuto dell'informazione, l'art. 1, comma 3°, non cita espressamente la persona di fiducia, riferendosi agli "incaricati" (di esprimere il consenso in vece del paziente) fra i quali sono compresi anche i familiari: «... Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.»

Le due ultime formulazioni citate sono analoghe a quelle dell'art. 1, comma 4°, a proposito della documentazione del consenso informato³¹ e del comma 5° del medesimo articolo in merito alla documentazione del rifiuto e della rinuncia del trattamento sanitario, nonché dell'art. 2, comma 3°, sulle annotazioni del ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o del rifiuto della stessa.

In tutte le circostanze in cui la legge n. 219 non rechi disposizioni circa la formalizzazione della designazione della persona di fiducia, riteniamo opportuno, in considerazione di quanto sopra riportato, che tale formalizzazione sia realizzata in forma analoga, con una registrazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico³².

6. *La scelta della persona designata quale fiduciario*

Meritano considerazione altre situazioni in relazione alle quali l'art. 4 ha dettato – come precedentemente esposto – alcune regole. Esse sono formalmente valide solo per quanto riguarda le DAT, ma è da valutare se siano applicabili anche nelle altre, diverse, condizioni nelle quali viene nominata la persona di fiducia.

La maggiore età del fiduciario non pare requisito indispensabile; possono essere ipotizzate situazioni in cui il paziente può ritenere utile che ad affiancarlo sia un figlio ancora minorenne oppure in cui il paziente, di minore età, cerchi il sostegno di un coetaneo. Il discorso si sposta sulla figura del minore designato, per il quale una siffatta esperienza, secondo i casi e le persone, può risultare fonte di stress patologico e deve quindi non essergli concessa.

³¹ L'espressione *consenso informato* mostra, in questo contesto, tutta la sua ambiguità. Il significato è profondamente diverso se la si considera come corrispondente all'espressione del consenso o a tutto il processo di informazione che la precede.

³² Con riferimento alla designazione della persona di fiducia, ricordiamo che una figura di fiduciario è prevista anche dall'art. 3 della legge 10 febbraio 2020 n. 10 «Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica». Il comma 1° dispone che «l'atto di disposizione del proprio corpo o dei tessuti post mortem avviene mediante una dichiarazione di consenso all'utilizzo dei medesimi redatta nelle forme previste dall'articolo 4, comma 6, della legge 22 dicembre 2017, n. 219». I commi successivi riprendono il lessico dell'art. 4 della legge n. 219 ma introducono alcuni disposti innovativi. Il comma 2° prevede che il disponente indichi nella predetta dichiarazione «una persona di sua fiducia, di seguito denominata "fiduciario"», che dovrà comunicare al medico che accerta il decesso l'esistenza del «consenso specifico». Il disponente ha la facoltà di indicare nella dichiarazione anche un sostituto del fiduciario che ne svolge il ruolo in caso di morte o di sopravvenuta incapacità. Come nella legge n. 219, il fiduciario (e l'eventuale sostituto) devono essere maggiorenni e capaci di intendere e di volere. Le procedure per l'accettazione e la rinuncia da parte del fiduciario (e del sostituto) nonché per la revoca da parte del disponente ricalcano quelle contemplate dall'art. 4. Al fiduciario e al sostituto è rilasciata una copia della dichiarazione di consenso.

L'accettazione formale della nomina da parte del fiduciario appare opportuna. Sarà cura del paziente avvisare preliminarmente il fiduciario e cura del medico avere conferma dell'accettazione all'atto e della successiva annotazione in cartella clinica.

Di conseguenza, dovrà essere data reciproca informazione, con contestuale annotazione in cartella clinica, di eventi quali la rinuncia alla nomina da parte del fiduciario, la revoca dell'incarico da parte del paziente, la morte o la sopravvenuta incapacità del fiduciario, la sua sostituzione.

La legge n. 219 non prende mai in considerazione le qualità del fiduciario. È ovvio che il sentimento di fiducia sia proprio del paziente e alimentato dalla sua esperienza e conoscenza delle qualità della persona nella previsione che questa possa utilmente affiancarlo e/o supportarlo.

Non vi è alcuna indicazione che preveda un ruolo del medico nel valutare le qualità del fiduciario. Nondimeno l'esperienza di attuazione della legge n. 219 è ricca di episodi che suggeriscono la necessità di promuovere un'adeguata formazione dei professionisti sanitari nella relazione con le persone individuate di fiducia dal paziente. La mancanza di una esplicita previsione di un ruolo affidato al medico, spettando al paziente sia la scelta se e quali familiari o altre persone di fiducia coinvolgere sia la nomina del fiduciario, non esime il curante dal porre attenzione al fatto che il fiduciario sia persona che interagisca con modalità idonee a proteggere la salute, la dignità e la qualità di vita del paziente.

L'esperienza insegna che nella relazione con la persona di fiducia, la presenza del medico non può essere limitata a fornire a questi "adeguate informazioni" ma debba farsi carico di essere al suo fianco, con sensibilità e discrezione, basate, anche in questa situazione, su un rapporto di fiducia che non può essere improvvisato. Saranno dunque necessari momenti di incontro per verificare se le richieste avanzate dai "familiari" e/o dal fiduciario (specie se, come talora accade, tra loro contraddittorie) siano davvero espressione di una scelta corrispondente all'interesse del loro congiunto e questo potrà avvenire anche ricorrendo a più colloqui.

Un rilevante ostacolo al concretizzarsi di tali incontri, ne siamo consapevoli, è troppo spesso rappresentato dal poco tempo disponibile nel contesto delle strutture sanitarie pubbliche che impedisce l'instaurarsi di un contatto personale che consenta al medico di pervenire ad una adeguata conoscenza non solo del fiduciario, ma, talora anche dello stesso paziente (e non solo dei suoi sintomi) in grado di aprire la strada ad una reale fiducia condivisa.

Qualora sorgessero dubbi sulla capacità della persona indicata come fiduciario e/o sulla effettiva esistenza della relazione di fiducia, può essere opportuno approfondire la questione con il paziente, qualora questi sia ancora in grado di assumere decisioni consapevoli e, eventualmente, ricorrere al giudice tutelare. Nell'esperienza clinica situazioni consimili si sono verificate nel caso in cui il paziente, richiesto di indicare la persona di fiducia, faceva generico riferimento ad esponente di un'organizzazione senza risultare in grado di riferirne neppure le generalità.

7. *Una prospettiva conclusiva: l'educazione alla fiducia*

La spinta alla realizzazione di relazioni di fiducia multiple promossa dalla legge n. 219 nasce in un contesto socio-culturale gravemente condizionato dalle carenze dell'assistenza sanitaria pubblica e dall'enfasi mediatica sulla malpractice medica. I contenuti della legge n. 219 si pongono dunque quasi come una sfida indicando che, nonostante

il difficile contesto, è possibile lavorare per la tutela della salute investendo sulla fiducia nella relazione fra i soggetti coinvolti nella relazione di cura.

La fiducia è un sentimento complesso che implica credibilità e sicurezza nella relazione. Consiste nel credere che l'altra persona agirà in modo affidabile, onesto e nel migliore interesse di chi ha posto la fiducia. È basata sull'idea che l'altra persona si comporterà coerentemente con le aspettative, i valori e gli accordi stabiliti. Va mantenuta e rafforzata con un processo dinamico che richiede tempo, impegno, lealtà e rispetto reciproco.

La legge n. 219 postula la competenza del medico, del paziente, del fiduciario e dei familiari nel saper creare e mantenere questo rapporto di fiducia.

Ma il medico sa meritarsi questa fiducia?

Pazienti, familiari e fiduciario sono disposti ad accordarla al medico?

La risposta a queste domande è tendenzialmente negativa.

Tutti quanti sono stati appena citati dovrebbero essere educati alla fiducia reciproca: per imparare, il medico a sapersela meritare, gli altri ad accordarla consapevolmente, tutti per stabilire un ambiente di cura efficace e collaborativo.

Medici, pazienti e fiduciari possono trarre beneficio da programmi di educazione e da risorse informative che promuovano la fiducia reciproca e migliorino la comprensione dei rispettivi ruoli e delle connesse responsabilità.

L'educazione alla fiducia ha quale obiettivo la costruzione di persone che sappiano interagire ispirando il loro comportamento al rispetto delle seguenti regole:

- comunicazione aperta e trasparente: è fondamentale stabilire un ambiente in cui tutti possano esprimere le proprie preoccupazioni, dubbi e aspettative in modo aperto e onesto. Medico, paziente, familiari e fiduciario devono impegnarsi a comunicare in modo chiaro e comprensibile, evitando ambiguità e favorendo la condivisione di informazioni pertinenti;
- ascolto attivo: tutti devono dimostrare un ascolto attivo, mostrando interesse per le preoccupazioni e le esigenze degli altri. Questo comporta l'attenzione verso le preoccupazioni del paziente, rispettando le sue decisioni e coinvolgendo il fiduciario e i familiari nelle discussioni sulla cura;
- rispetto reciproco: è essenziale che tutte le parti coinvolte si rispettino a vicenda come individui e professionisti. Ciò include rispettare le aspirazioni del paziente e riconoscere l'*expertise* medica;
- condivisione di informazioni: medico, paziente, familiari e fiduciario dovrebbero impegnarsi a condividere le informazioni pertinenti sulla salute, le opzioni diagnostiche e terapeutiche e le possibili conseguenze. Questo aiuta a prendere decisioni informate e a coinvolgere tutte le parti interessate nel processo decisionale;
- trasparenza e sincerità: nel comunicare informazioni al paziente e nel promuovere una discussione realistica; il paziente deve sentirsi libero di esprimere le proprie preoccupazioni e porre domande per comprendere la propria condizione;
- empatia e umanità: i medici devono saper essere empatici nei confronti dei pazienti, riconoscendo le loro paure e preoccupazioni.

Un progetto di educazione alla fiducia, apparentemente velleitario, è tuttavia suscettibile di concreta attuazione solo che esista la volontà di dare completa attuazione al comma 9° dell'art. 1 della legge n. 219: «Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale».

SANDRO SPINSANTI

L'ETICA AL LETTO DEL MALATO: UNA PRESENZA IN DIVERSE MODALITÀ

SOMMARIO: 1. L'etica in modalità ideologica. – 2. L'etica giuridico-amministrativa. – 3. L'etica come consulenza. – 4. L'etica in modalità di *counseling*. – 5. L'etica come esortazione.

Di che cosa parliamo quando viene invocata l'etica nel contesto di cura e, più in generale, in ambito biomedico? La domanda suona superflua: si tratta di temi esplorati in lungo e in largo, talvolta anche in profondità. L'etica è una presenza obbligata sullo scenario della cura. Da sempre; ma con maggiore vivacità da quando si è qualificata come bioetica e ha affrontato in modo innovativo le questioni relative al nascere e al morire, e in generale al potere che i progressi della scienza e della tecnologia hanno messo in mano ai cittadini nell'ambito della cura, scompaginando i rapporti tradizionali in medicina. Possiamo dare quindi per scontato che siamo consapevoli dei contenuti associati alla questione del profilo che spetta alla buona cura e di come distinguerla da quella di segno negativo. L'attenzione tuttavia è in genere concentrata su *che cosa* evochi l'etica in medicina, ovvero sull'oggetto della riflessione etica, piuttosto che su *come* questa si presenti. Poco o nessun interesse è rivolto alle modalità con cui la riflessione etica viene esercitata. Ci siamo focalizzati su che cosa è accettabile e che cosa invece andrebbe rifiutato nella cura; *il modo* in cui l'etica interviene è scivolato invece sullo sfondo.

L'interesse spostato sul modo in cui l'etica si presenta nello scenario della cura fa emergere un ventaglio di pratiche molto differenziate. L'accoglienza dell'etica sia da parte dei professionisti della salute, sia da coloro che fanno ricorso ai loro servizi dipende in modo determinante dalle modalità in cui si presenta, più che dai contenuti stessi. La riflessione qui proposta ha l'ambizione di suggerire un cambio di *Gestalt*, invertendo il rapporto tra figura e sfondo e mettendo a fuoco non tanto che cosa afferma l'etica, ma il modo in cui lo propone.

Le modalità sono molteplici e non di rado si sovrappongono. Per chiarezza, le passeremo in rassegna in modo differenziato. La finalità è quella di contrastare una proposta dell'etica come estranea al mondo della cura e di farla emergere dall'interno in modo "gentile". La gentilezza in ambito sanitario non la chiediamo solo al diritto: non meno importante è che caratterizzi l'etica.

1. *Letica in modalità ideologica*

Menzioni l'etica e l'associazione mentale più spontanea è quella con l'etica vestita di ideologia. Il termine è plurivalente: ci trasporta sia nei territori auspicabili nei quali l'ideologia si identifica con un deposito di valori capaci di dare un senso a una comunità, sia in braccio al fanatismo, dove l'ideologia equivale a una dottrina astratta che acceca e induce a falsare la realtà. Ridotta in termini colloquiali, l'etica che si presenta in modali-

tà ideologica corrisponde alla convinzione soggettiva di sapere che cosa sia auspicabile e che cosa sia riprovevole nella cura. La convinzione può reggersi su fondamenti religiosi – venendo piuttosto a corrispondere a una morale confessionale – o su argomentazioni razionali.

Soprattutto la diffusione del dibattito sulla bioetica ci ha reso familiare una modalità argomentativa che, pur appellandosi alla razionalità, lascia intravedere motivazioni religiose. Queste possono richiamarsi al rispetto della natura umana (come quando l'omosessualità viene condannata in quanto "comportamento innaturale"), o alle esigenze della persona (tanto da dar origine a una bioetica autoqualificatasi come personalismo), o alla difesa della dignità umana. Nel contesto cattolico, per esempio, l'enciclica *Donum vitae*, del 1987, ha utilizzato quest'ultima argomentazione per prendere posizione sul trattamento degli embrioni; ha fatto appello alla dignità anche per opporsi ai movimenti che, partendo dalla nozione di qualità della vita, sostengono che gli individui possono disporre della propria vita: è il caso di chi è favorevole a una "morte degna" e difende il suicidio medicalmente assistito.

È interessante notare che l'argomento della "dignità della vita umana" può servire contemporaneamente sia a promuovere un determinato comportamento, sia a giustificare il suo contrario; può essere invocato sia a favore di una concezione autonomista per giustificare un'azione che metta fine a una vita che il soggetto giudichi "indegna di essere vissuta", sia per fondare l'interdizione, sempre in nome della dignità umana, a disporre della vita, anche nelle sue primissime fasi embrionali. A illustrare fin dove possa condurre l'appello alla dignità ci si può riferire al programma proclamato dal Ministero per la repressione del vizio e la promozione della virtù nella repubblica fondamentalista dell'Iran – come già nell'Afghanistan talebano – dove la repressione dei comportamenti indesiderati delle donne "malvestite" è stata giustificata trionfalisticamente: "Vogliamo che le nostre sorelle vivano con dignità!". La questione fondamentale rimane chi definisce la dignità di qualcuno: se la persona stessa o chi pretende di avere potere e autorità su di essa, e quindi di difenderne la dignità a suo beneficio.

In generale siamo più attrezzati a riconoscere il peso dell'ideologia nelle posizioni altrui. Basti pensare all'ideologia teocratica-maschilista dell'Islam fondamentalista, che abbiamo evocato. Più difficile discernere l'ideologia nelle prese di posizione che circolano nel proprio ambito culturale. Un aiuto è offerto dal modo in cui si cerca di tradurre in pratica le convinzioni etiche. Nei casi estremi l'adesione a un'etica ideologica genera fanatismo e sconfinata violenza. Basti pensare ai sostenitori dei movimenti "pro life" e antiabortisti che negli Stati Uniti organizzano attentati alle cliniche dove vengono fatte interruzioni di gravidanza e si spingono fino all'omicidio di medici che assistono le donne in queste circostanze. Anche senza raggiungere estremi di questo genere – e tanto meno quello dei regimi teocratici islamici nei quali si rischia di venire impiccati "per inimicizia con Dio" – i sostenitori dell'etica ideologica possono anche proporla in modo irenico e dichiararsi disposti a discutere con chi ha una diversa visione; purché alla fine la conclusione sia sovrapponibile alle loro convinzioni. Perché le posizioni si reggono su principi che, esplicitamente o meno, sono considerati non negoziabili.

Ciò vale per le posizioni ideologiche di ispirazione religiosa come per quelle che si nutrono di laicità. I principi fanno sentire la loro presenza minacciosa soprattutto nell'ambito delle scelte riproduttive, dei limiti alle cure e delle decisioni di fine vita. Ma la rilevanza di principi diversi e plurali, con i quali si deve confrontare la pratica terapeutica, anche la più quotidiana, veicola la possibilità di frequenti conflitti, a seconda

della priorità attribuita all'uno o all'altro. Quando questa modalità prevale, abbiamo l'impressione che l'etica percorre il territorio della cura calzando scarponi chiodati, che lasciano il segno dove camminano.

Naturalmente il pluralismo etico è una condizione in cui deve vivere ogni società democratica e aperta. Scoprire “la verità degli altri”, secondo la formulazione di Giancarlo Bosetti¹, può anche essere esaltante; in ambito sanitario così come in ogni altro settore della vita sociale. Non tutti hanno questa disposizione interiore. C'è chi aderisce totalmente alla propria visione ed evita i confronti, con la stessa determinazione con cui non di rado si cambia marciapiede per scansare l'incontro non gradito con qualche membro di una setta che intende indottrinarci. Tuttavia anche quando si è disposti all'ascolto e al dialogo e si eviti lo scontro di stampo fondamentalistico, la modalità ideologica di confrontarsi con l'etica fa continuamente capolino, anche nelle forme più soft della contrapposizione.

Come ha reagito il mondo sanitario al diluvio di “giusto” e “sbagliato” che si è riversato sulle pratiche della biomedicina, comprese le innumerevoli sfumature prodotte dalla riflessione bioetica? Tutto sommato, la seduzione del dibattito ideologico non ha conquistato la maggior parte dei professionisti sanitari. Tendenzialmente la si rimanda agli specialisti, filosofi o bioeticisti. I tentativi di introdurre l'etica nella formazione di base e in quella continua sono stati recepiti come un peso necessario, più che come un'opportunità. Più felice è stata la ricezione quando l'etica è stata presentata in connubio con il diritto e con la medicina legale, suggerendo la prevalenza della “medicina sicura” rispetto alle pratiche richieste dalla cultura del nostro tempo.

2. *Letica giuridico-amministrativa*

Una modalità diversa di presentare l'etica nel contesto della cura è quella giuridico-amministrativa. In questo scenario l'etica viene a circoscrivere l'ambito dei comportamenti leciti; ancor più, costituisce in sé una legittimazione. Esemplari in tal senso sono i comitati per la sperimentazione dei farmaci e le ricerche in ambito bio-medico. Per quanto sia solida e motivata la convinzione del ricercatore sull'appropriatezza scientifica della ricerca che vuol intraprendere, deve sottoporla all'approvazione da parte di questo organismo. È un vincolo ineludibile. Possiamo alla fine concludere che la ricerca è etica perché approvata dal comitato; o, inversamente, non è etica e quindi è giuridicamente illecita se il comitato non ha concesso il suo benessere, in base ai criteri sia scientifici che umanistici che devono guidare la ricerca e vanno valutati, da questo punto di vista, da chi è abilitato a concedere l'autorizzazione.

Di recente il passaggio attraverso un comitato, o organismo analogo, è stato previsto anche per l'accesso al suicidio medicalmente assistito, nel perimetro delle situazioni circoscritte dalla sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 2019. Chiamata a deliberare sul profilo giuridico del divieto generalizzato di aiuto al suicidio assistito, con le pene previste dall'art. 580 del codice penale, la Corte ha dichiarato incostituzionale quella disposizione, alla luce dell'innovazione introdotta dalla legge 219 del 2017 sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento. Stabiliti alcuni paletti entro il cui perimetro considerare il proposito suicidario – la volontà autonoma e libera

¹ BOSETTI, *La verità degli altri. La scoperta del pluralismo in dieci storie*, Bollati Boringhieri, 2019.

della persona che lo richiede, tenuta in vita da trattamenti medici di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, che è fonte di sofferenze ritenute intollerabili –, viene ipotizzato che le condizioni e le modalità di esecuzione debbano essere verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, “previo parere del comitato etico territorialmente competente”.

La sentenza della Corte costituzionale è stata fatta oggetto di un'apposita riflessione della Commissione regionale di bioetica della Regione Toscana (Parere n.2/2020 del 14.2.2020). Pur recependo la facoltà di ricorrere al suicidio medicalmente assistito quando sussistano le condizioni cliniche, sostanziali e procedurali indicate, la Commissione ha avanzato riserve sul ruolo attribuito ai comitati etici quali soggetti della procedura. Nella sentenza della Corte si fa esplicito riferimento ai comitati per le sperimentazioni cliniche dei medicinali (decreto del Ministero della salute: “Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici”, 8 febbraio 2013). A giudizio della Commissione toscana per la bioetica, l'indicazione della Corte appare problematica e di non agevole traduzione in pratica. Le competenze dei comitati che sovrintendono alle sperimentazioni cliniche sui farmaci a uso umano non hanno niente a che vedere con la peculiare complessità bioetica del suicidio medicalmente assistito, ove non è in gioco nessuna “sperimentazione” di farmaci.

Anche il riferimento alla consultazione di questi comitati in caso di “uso compassionevole” dei farmaci non è pertinente. La consulenza bioetica prescritta dalla Corte sarebbe più appropriata, secondo il parere della Commissione regionale, se fosse affidata ai comitati per l'etica clinica, dei quali la Toscana ha costituito una rete che copre tutto il territorio regionale. Questi organismi sono infatti finalizzati all'“esame degli aspetti etici attinenti alla programmazione e all'erogazione delle prestazioni sanitarie” e presuppongono le competenze necessarie per affrontare la complessità di una decisione come il suicidio medicalmente assistito, competenze invece non previste per la composizione dei comitati per la sperimentazione.

Questo dibattito su una tematica apparentemente marginale ha il vantaggio di mettere in evidenza il profilo di organismi che, a vario titolo, si qualificano come etici. Costituiscono un passaggio obbligatorio che mette al riparo da conseguenze legali. Che si tratti di avviare la sperimentazione di un farmaco, di prescrizioni compassionevoli di medicinali per pazienti affetti da patologie per le quali non sono disponibili valide alternative terapeutiche, o addirittura di avviare procedure per mettere fine alla propria vita con l'assistenza di un medico, la funzione di questo organismo è di svolgere un controllo metodologico dall'esterno circa la regolarità e la completezza delle procedure, assicurando così una protezione per le persone vulnerabili. Allo stesso tempo l'osservanza delle procedure tutela i professionisti sanitari coinvolti, garantendo comportamenti legalmente sicuri. È quanto ci attendiamo da un'etica che si presenta in modalità giuridico-amministrativa.

3. *L'etica come consulenza*

Diverso è il profilo dell'etica quando si affaccia sullo scenario della cura in modalità di consulenza. La complessità delle scelte etiche determinate dagli sviluppi recenti della biomedicina ha indotto a introdurre il ricorso a esperti di etica, sia in forma individuale di professionisti con una competenza specifica, sia come comitati appositi. Il

cambiamento sottostante comporta una clamorosa discontinuità con la struttura etica della medicina del passato. La bioetica ha avuto l'ardire di mettere in discussione il tradizionale paradigma ippocratico e di rivendicare il principio dell'autodeterminazione di colui che riceve le cure come correttivo dell'unico criterio del bene del paziente, deciso dal medico "in scienza e coscienza". Successivamente ha preso rilievo il movimento delle Medical Humanities, mettendo in evidenza la complessità epistemica di nozioni come salute – malattia – guarigione, quando sono sottratte al riduzionismo operato dalle scienze naturali. Sul palcoscenico si è poi presentata la Medicina Narrativa, con la sua vivace rivendicazione dell'importanza della parola nel rapporto di cura e della competenza comunicativa come elemento costitutivo della professionalità terapeutica.

In questo contesto di un movimento, a più voci e sinergico, che mira a una revisione della pratica tradizionale della cura e sposta il baricentro dell'etica medica collochiamo anche la Slow Medicine. La sua specificità consiste nell'aver sottolineato la tridimensionalità etica della buona pratica clinica, evocata con i tre aggettivi che la caratterizzano, ovvero, "cure sobrie, rispettose, giuste"². Una posizione in totale sintonia con la posizione espressa dalla *Carta della professionalità medica*, nata dal confronto tra l'European Federation of Internal Medicine, l'American College of Physicians e l'American Board of Internal Medicine, e destinata a tracciare la buona medicina all'alba del XXI secolo³. Il documento è stato pubblicato sia da *The Lancet* che da *Annals of Internal Medicine* nel 2002. Secondo la *Carta*, la pratica clinica si deve confrontare, simultaneamente, con tre principi: la beneficalità, che colloca al centro il benessere dei pazienti; l'autonomia dei malati, che esige dal terapeuta di metterli in condizioni di prendere decisioni informate riguardo al trattamento e di rispettare le loro scelte; il principio della giustizia sociale, che richiede l'equa distribuzione delle risorse disponibili e di evitare le discriminazioni.

Il riferimento alle tre dimensioni dell'etica è fondamentale per strutturare l'identità del movimento di Slow Medicine. Mentre la "sobrietà" comporta quell'appropriatezza che evita sia il troppo che il troppo poco (esemplare in tal senso il progetto *Less is more*, ovvero nella versione italiana del progetto: "Fare di più non significa fare meglio"), la valorizzazione della persona malata e della sua concezione di una vita di qualità rimanda sostanzialmente a una medicina "rispettosa". Le cure "giuste", a loro volta, richiamano l'esigenza di un'architettura di welfare state che le assicuri a tutti coloro che hanno diritto e bisogno, indipendentemente dalle loro risorse economiche.

Gli interventi correttivi della dimensione etica tradizionale che abbiamo evocato, proposti da diversi movimenti che si sono succeduti, insieme a indubbi meriti, hanno veicolato il sospetto che queste necessarie modificazioni venissero importate nella pratica della medicina dall'esterno. Come se la qualifica della qualità della cura fosse di competenza di altri, rispetto ai clinici stessi. Vale la pena ricordare, a questo proposito, un monito formulato da alcuni dei promotori della svolta sotto il segno della bioetica: il pericolo che una "armchair ethics" spodestasse la tradizionale "bedside ethics", ovvero che un'etica proveniente dalle cattedre di filosofia prendesse il posto di quella che nasce al letto del malato⁴. Se prevale l'etica che nasce dai dibattiti accademici e dagli scontri culturali, i clinici rischiano di essere visti, più che protagonisti in prima persona della buona medicina, come esecutori di istruzioni impartite dall'esterno del contesto clinico:

² BONALDI - VERNERO, *Slow Medicine: un nuovo paradigma in medicina*, in *Recenti Prog Med*, 2015; 106: 85-91.

³ Carta della professionalità medica, in *Janus. Medicina: cultura, culture*, 2002, n. 6, 96-102.

⁴ INGELFINGER, *Bedside ethics for the hopeless case*, in *New Engl J Med*, 1973, 289: 914-5.

sia che vengano da singoli cultori di etica che si propongono come consulenti, sia da appositi comitati.

È vero che la professione medica, che precedentemente dettava legge in ambito clinico, è stata a sua volta sottoposta a una serie sempre più numerosa di normative elaborate in sedi che di per sé non hanno niente a che vedere con le movimentate relazioni che si intrecciano al capezzale del malato. Il medico si è dovuto confrontare con leggi che hanno tracciato confini tra lecito e illecito precedentemente stabiliti solo dal suo senso etico; la deontologia si è adeguata al cambiamento culturale, come testimoniano le ripetute revisioni del codice avvenute nel giro di un paio di decenni, prescrivendo i comportamenti corretti in modo talvolta contrario a quanto validato in passato. Tutto ciò ha prodotto nei professionisti della cura la spiacevole sensazione di dipendere da regole che provengono da altre fonti, diverse dalla clinica, e che chiedono solo di essere applicate.

Un ruolo particolare in questo scenario spetta ai comitati per l'etica clinica. Sono stati fatti oggetto di diversi documenti redatti dal Comitato Nazionale per la Bioetica. Il più recente – *I comitati per l'etica nella clinica*, del 31 marzo 2017 – ha evidenziato la loro distinzione rispetto a quelli per la sperimentazione farmacologica; ha definito l'etica clinica come “assistenza al paziente nel comprendere e gestire il percorso segnato dalla malattia, nel costruire la relazione con il medico, nell'affrontare e dirimere i conflitti morali che si pongono quando valori egualmente importanti entrano in conflitto tra di loro”. Diversi, quindi, per composizione e finalità, dai comitati per la sperimentazione, questi organismi sono nati per promuovere la riflessione etica nelle situazioni complesse; colloquialmente sono stati qualificati come “comitati etici”, piuttosto che come comitati *per l'etica* nella pratica clinica. Può sembrare una connotazione irrilevante; non lo è, se la qualifica intende giustificare una specie di monopolio dell'etica da parte del comitato stesso. Chiamando etico questo tipo di organismo, si suggerisce la conclusione che una determinata scelta sia conforme all'etica in quanto è stata validata dal comitato. Tanto più se incombe la prospettiva della consulenza, che in medicina evoca una conoscenza più esperta: si ricorre alla consulenza di uno specialista quando la situazione eccede le conoscenze cliniche abituali. È quanto dire che il comitato determina ciò che è etico, rivendicando un'autorità superiore in questo ambito. Ovvero: una scelta è etica *perché* l'ha decisa il comitato etico, che la riveste della sua autorevolezza.

Viene spontaneo associare questa procedura a un caso che ha molto impressionato l'opinione pubblica, tempo fa: se fosse o no etico tentare l'operazione chirurgica per separare due gemelline siamesi, con il rischio di causare la morte di una delle due. A lungo si è dibattuto; ma soprattutto si è rimasti in attesa del responso del comitato, convocato per prendere una decisione in merito. La sua decisione è stata recepita come un via libera in nome dell'etica. Un effetto secondario, ma non irrilevante, di un uso del comitato per responsi di questo genere è di indurre i professionisti della cura a delegare a un organismo apposito decisioni conflittuali o che generano perplessità, come se esulassero dalla loro competenza.

Attualmente sono pochi i sistemi sanitari regionali che hanno attivato la rete di questo tipo di comitati. Sono sollecitati soprattutto in casi nei quali si prospetta la desistenza terapeutica, la sedazione palliativa o cure intensive neonatali. La loro attivazione è auspicabile; a condizione però che non legittimi un'espropriazione della competenza etica dei soggetti coinvolti nella cura – malati, professionisti, caregiver – riservando l'etica a organismi specialistici, dai quali ricevere, in base a una richiesta di autorevole consulenza, indicazioni da mettere in pratica.

4. *Letica in modalità di counseling*

Dall'etica in modalità di consulenza a quella che si presenta come *counseling*: apparentemente la stessa cosa, salvo un piccolo adattamento linguistico, in realtà un cambio di scenario. È una modalità del tutto diversa di concepire e presentare l'etica nello scenario della cura. Il primo sforzo da fare è di evitare la trappola dell'assonanza linguistica, che fa equivalere il *counseling* alla consulenza; ancor più, traducendo il termine inglese a orecchio, lo si potrebbe far scivolare verso l'attività di dare consigli. Una seconda insidia è psicologica. Perché la tendenza a offrire buoni consigli è molto diffusa. Non c'è limite al buon cuore di certe persone che, in mancanza d'altro, eccedono in suggerimenti. Soprattutto quando uno è malato, potrebbe mancare di cure, ma raramente di buoni consigli. Sembra che permanga, invariato nel tempo, il costume che, secondo Erodoto, esisteva presso i Babilonesi. Per loro era un obbligo morale dare consigli a chi era malato: «Un saggio costume dei Babilonesi è di portare i malati fuori di casa, in piazza, dal momento che non esistono medici. I passanti si avvicinano all'infermo e gli danno consigli per la sua malattia, o perché ne hanno sofferto essi stessi o perché hanno conosciuto qualcuno che ne soffriva. Non è lecito passare accanto a un malato senza chiedergli di che male è affetto»⁵.

In tempo di internet non è neppure più necessario portare i malati in piazza. Sono numerosi quelli che si mettono in rete e sollecitano consigli. E che li ricevono, anche quando non richiesti. Soprattutto quando a dare consigli sono “spiritualisti” di professione, che ambiscono a insegnare come affrontare la malattia o dare senso alla vita. L'eco lunga del sistema babilonese descritto da Erodoto ha indotto a dare il nome di “Babylon” al sistema informatico che ha visto la luce ai nostri giorni in Inghilterra e che consiste nella visita via internet: il malato chiama, descrive i sintomi, il robot li analizza e formula subito la diagnosi e il trattamento da seguire.

Ebbene, il *counseling* non ha niente a che vedere con questi comportamenti. Coloro che lo praticano hanno anche differenziato la loro attività dalla psicoterapia. Non solo per non invadere il campo di altre professioni, ma per definire in termini positivi la propria specificità. Tramite il codice deontologico il *counselor* si presenta come “la persona che, con le proprie competenze, è in grado di favorire la soluzione a un quesito che crea disagio esistenziale e/o relazionale”. Il cammino per arrivare a circoscrivere questa modalità d'intervento nell'ambito delle cure sanitarie è stato tormentato: “La lunga marcia del *counseling* sanitario”, l'ha chiamata Silvana Quadrino⁶.

I cittadini non invocavano un nuovo esperto a cui rivolgersi quando i professionisti sanitari erano poco chiari o si dimostravano incapaci di ascoltare. Ciò che tormenta il malato – in che modo affrontare la malattia, l'attesa di una diagnosi, il peggioramento dello stato di salute, la perdita di speranza – ha bisogno di essere affrontato nel contesto della relazione clinica; non deve essere demandato a un colloquio con un altro professionista. Si tratta di dotare il professionista sanitario degli strumenti per esercitare questo ascolto e offrire una relazione di aiuto. Accanto al *counseling* intrinseco alla relazione di cura in sé stessa, ci sono tuttavia situazioni in cui è richiesto un intervento specifico del *counselor*. Sono le situazioni in cui il “disagio” è particolarmente acuto.

⁵ ERODOTO, *Storie*, voll. I-II, BUR, 1984.

⁶ QUADRINO, *La lunga marcia del counseling sanitario*, in *Manuale di Medical Humanities*, a cura di BUCCI, Zadig, 2006, 175-188.

Il *counseling* non va confuso con una psicoterapia breve. È una relazione di aiuto, il cui strumento fondamentale è l'ascolto e richiede essenzialmente l'empatia. Questa è diversa dalla nascita spontanea di simpatia (o inversamente di antipatia...) verso la persona assistita. È un atteggiamento comandato dalla volontà; richiede la disponibilità a mettersi in contatto con l'altro condividendo emozioni e stati d'animo. È importante anche notare che la soluzione al disagio non viene offerta (con la modalità, appunto, di dare consigli), ma "favorita". Sullo sfondo siamo autorizzati a vedere la parentela del *counseling* con l'approccio proprio della psicologia umanistica, con gli approcci di Carl Rogers e Abraham Maslow in particolare. Comune è la fiducia di fondo nelle capacità dell'individuo di trovare in sé stesso la risposta al proprio disagio e ai problemi che lo agitano. Da questo punto di vista il *counselor* è fundamentalmente diverso da un "consulente" (altra trappola linguistica!). Questi, per definizione, ha una competenza maggiore di chi lo consulta; sarebbe sciocco non fare proprie le indicazioni di un consulente accreditato (nelle questioni di salute come negli investimenti bancari...). Non è questa la filosofia di fondo del *counseling*. Chi si rivolge a un *counselor* perché ha un "disagio esistenziale" – come nella definizione del codice deontologico di questa professione – potrebbe, alla fine, prendere una decisione che non piace al *counselor*. Perché l'interesse di questi è che la decisione nasca dalla persona stessa, in modo consapevole, che esprima i suoi valori, non quelli di colui che offre il servizio di *counseling*. Il *counselor* potrebbe personalmente optare per una decisione diversa da quella a cui perviene – per dire – la persona in "disagio esistenziale" perché non sa se proseguire i trattamenti che la tengono in vita o desistere; non fa pressione, tuttavia, per far prevalere le sue preferenze, ma rispetta e valorizza quelle della persona malata.

Naturalmente ci vuole un grande rispetto dell'altro per accettare ciò che non si condivide. Sullo sfondo della metodologia professionale del *counselor* intravediamo il profilo della cultura necessaria per una convivenza civile, in contesti caratterizzati da molteplicità e polarizzazioni. Secondo Gianrico Carofiglio, la tolleranza dell'incertezza e della complessità è il presupposto per evolvere dall'oppressione reciproca verso una società inclusiva, capace di trasformare la diversità in una risorsa⁷. Si applica all'agire politico così come all'ambito della cura. Questa modalità di rapporto con la diversità possiamo chiamarla anche "conversazione", attribuendole il compito di salvare la medicina stessa dall'impatto comunicativo in cui si sta dibattendo⁸.

La modalità di *counseling* per l'etica nella clinica è la più appropriata. Richiede dialogo, talvolta negoziazione. Il suo punto di partenza è l'ascolto, piuttosto che la rigida applicazione di principi. Invece che importare dall'esterno l'etica nella pratica clinica, ne favorisce l'esplicitazione da parte dei soggetti coinvolti, in particolare dai clinici. Assomiglia a un'opera di tessitura, in cui si incontrano ordito e trama, più che a una rigorosa operazione intellettuale sostenuta da una competenza specifica di colui che fornisce la consulenza. A differenza della linearità che hanno i problemi etici quando sono affrontati nella modalità ideologica e anche in quella consulenziale, al letto del malato si presentano come un groviglio di indicazioni cliniche, di aspirazioni personali e di rapporti familiari. L'approccio etico in modalità di *counseling* non consiste nel suggerire la cosa giusta da fare, ma nello stimolare la capacità della persona di trovare ciò che è più appropriato in armonia con il proprio disegno biografico.

⁷ CAROFIGLIO, *Della gentilezza e del coraggio. Breviario di politica e altre cose*, Feltrinelli, 2020.

⁸ SPINSANTI, *La medicina salvata dalla conversazione*, Il Pensiero Scientifico, 2018.

5. *Letica come esortazione*

Una polarità del tutto opposta all'etica che si presenta con una veste giuridico-amministrativa è l'etica che si accosta allo scenario della cura con una modalità che possiamo chiamare esortativa. O parenetica. Distante da ogni intento di garanzia procedurale, agisce piuttosto attivando il registro della "moral suasion". Il topos più celebre in tal senso è la parabola evangelica del Buon Samaritano, che si conclude con l'esortazione: "Va' e fa' anche tu lo stesso" (Luca, 10,37). Siamo nell'ambito delle buone pratiche, che meritano di essere conosciute e imitate.

È il terreno privilegiato della medicina narrativa. Esempari in tal senso sono le "Storie Slow". Il movimento che si colloca sotto lo slogan della Slow Medicine ha dato vita, nel proprio sito, alla raccolta di una serie di racconti qualificandoli, appunto, come Storie Slow. Leggiamo nella presentazione della serie di racconti che l'obiettivo è quello di descrivere la Slow Medicine in azione, così come si concretizza nei vissuti dei professionisti che a essa si ispirano e nelle esperienze di coloro che ricorrono alle loro cure: «Quali scelte fa un professionista slow diverse da quelle che farebbe uno fast? Tutti hanno vissuto episodi, esperienze, momenti nei quali è scaturito qualcosa di insolito, qualcosa che ha fatto dire: Ecco, una medicina così mi piace; questo professionista ha saputo capirmi e mi ha aiutato davvero».

La prima piacevole sensazione che produce la lettura delle Storie Slow è che il centro di gravità si sia ristabilito nella pratica clinica. Il sottotitolo con cui si presentano le storie – "dall'ideologia alla corsia" – suona programmatico. Un programma forse esageratamente critico nei confronti di un'etica che pretende di plasmare dall'esterno i comportamenti di chi è coinvolto nella cura; ma ha il vantaggio di focalizzare l'attenzione sul pluralismo dei valori, e quindi sulla molteplicità delle posizioni morali che emergono nello scenario clinico.

Il movimento della bioetica si è spesso riferito alle osservazioni del bioeticista Tristram Engelhardt, che ha descritto le polarizzazioni su certi temi come espressione di un'"estraneità morale"⁹. A suo avviso, si può essere "stranieri morali" anche appartenendo alla stessa cultura, addirittura nell'ambito della stessa famiglia. L'estraneità morale incombe in particolare sulle decisioni che incidono sulla quantità e qualità della vita. È una conseguenza della decantata "personalizzazione delle cure": quando queste diventano così personali da aspirare a essere modellate secondo la propria gerarchia di valori e la concezione individuale di una vita di qualità, possono far sentire straniere persone che pur hanno un'intensa comunanza di vita. Ciò vale sia per i curanti, che possono percepirsi estranei rispetto alle scelte delle persone che curano, sia all'interno delle reti di relazioni che costituiscono il mondo del malato. La risposta adeguata non può essere la contrapposizione polemica tra universi morali in conflitto (non dimentichiamo che *pólemos* in greco è la guerra; l'estraneità morale può dare alimentare una guerra a oltranza con coloro dei quali non si condividono le opzioni morali), ma quella modalità di cura che si presenta come accompagnamento e che comincia con l'ascolto e il tentativo di comprendere anche ciò che non si condivide.

Una storia esemplare, tratta dal catalogo delle narrazioni raccolte da Slow Medicine nel proprio sito, può dar concretezza sia alla molteplicità dei punti di vista etici, sia alla modalità esortativa di avvicinarsi alla complessità delle decisioni. Alla storia è

⁹ ENGELHARDT, *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, 1991.

stato dato il titolo molto appropriato di “Congedo sereno”. Il protagonista è un signore di una certa età, sofferente per un’emiplegia conseguente all’ictus di dieci anni prima. Un tumore polmonare sopravvenuto fa prevedere una breve sopravvivenza. La moglie chiede al medico di essere “soft” nel dare le informazioni al marito, “per non togliergli la speranza che gli dà la forza di combattere”.

Le relazioni prospettate in questo quadro rispecchiano una pratica che è stata in vigore fino a poco tempo fa, ma che secondo le regole deontologiche attuali dobbiamo dichiarare anacronistica. In passato il vero interlocutore del medico era il familiare che si proponeva come *caregiver*, non il malato. Fino alla revisione del codice deontologico del 1995 non si faceva menzione dell’obbligo del medico di fornire un’informazione veritiera e di ottenere il consenso del malato a qualsiasi procedura diagnostica e terapeutica, previa informazione. Esplicitamente, il Codice prevedeva l’informazione clinicamente attendibile riservata ai familiari, alle spalle del malato: «Il medico può valutare l’opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta, la quale dovrà essere comunque comunicata ai congiunti» (*Codice del 1989, art. 39*). L’attenzione a una informazione che non escluda elementi di speranza è costantemente ribadita nelle diverse redazioni del codice che si sono susseguite nel tempo (1995, 2006, 2014). La più recente suona: «Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza» (*Codice del 2014*).

Nel racconto la dottoressa si dichiara consapevole che la deontologia le imporrebbe di essere aperta con il malato e di non accondiscendere alla bugia pietosa, o quanto meno a un’informazione addomesticata, che invece era nelle richieste della moglie. L’approccio soft, che implica anche il tempo necessario al malato per fare il suo cammino nella consapevolezza, porta alla svolta, nel momento opportuno: «Un giovedì del ciclo di chemio quando era maturato il momento in cui era pronto per aprirsi, Michelangelo mi aveva chiamato da parte, mi aveva detto che nelle ultime settimane era un po’ aumentato l’affaticamento, che era comparso un certo tedio per gli incontri settimanali in Oncologia, che voleva recuperare tutto il tempo possibile con la sua Giusy, dopo una vita di lavoro, sacrifici e condivisione. Quest’espressione mi aveva convinto a parlargli apertamente, senza subire il condizionamento della moglie, accogliendo le sue preferenze e i suoi valori-desideri-aspettative. Gli avevo spiegato la situazione avanzata del cancro polmonare, le aspettative limitate della chemio, l’opportunità di stare con la moglie a casa o in vacanza all’aperto, godendo per quanto possibile dell’aria buona e del tempo concesso. Dopo gli anni di emiplegia, riabilitazione, anticoagulante con tutti i controlli, aveva scelto senza dubbio di passare gli ultimi mesi in libertà».

Il racconto fornisce un’efficace illustrazione della “competenza comunicativa” che, secondo la conferenza di consenso sulla Medicina Narrativa promossa dall’Istituto Superiore di Sanità (*Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale*, 2014), è richiesta ai nostri giorni a qualsiasi curante. Questo approccio permette al curante di entrare nell’ambito delle scelte etiche delle persone che cura con un accompagnamento che chiameremmo “gentile”. Ci soccorre la metafora dell’esperienza di venir guidati, proposta da Ludwig Wittgenstein: «Pensiamo all’esperienza vissuta del venir guidati! Chiediamoci: in che cosa consiste quest’esperienza, quando per esempio, veniamo guidati per una strada? Immagina questi casi: sei in un campo sportivo, magari con gli occhi bendati, e qualcuno ti conduce per mano, ora a sinistra

ora a destra; tu devi sempre essere in attesa degli strattoni della sua mano e devi anche stare attento a non inciampare a uno strattone inaspettato.

Oppure: qualcuno ti conduce per mano, con forza, dove tu non vuoi.

O anche: il tuo compagno di ballo ti guida nella danza; tu ti rendi quanto più possibile recettivo per poter indovinare la sua intenzione a seguire anche la più lieve pressione.

Oppure: qualcuno ti conduce a fare una passeggiata; camminando conversate, e dove va lui via anche tu.

O ancora: stai camminando per un viottolo di campagna e lasci che ti guidi.

Tutte queste situazioni sono simili l'una all'altra; ma che cosa è comune a tutte le esperienze vissute?»¹⁰.

La fenomenologia del venir guidati evoca l'esperienza di essere accompagnati da un medico verso una decisione terapeutica. Sentiamo sulla nostra pelle la differenza sostanziale che esiste tra il venir guidati mediante strattoni o il lasciarsi condurre insieme dal ritmo di una danza, dove tra ballerini non si può dire chi conduce e chi viene condotto.

Un altro racconto, tratto dalla medesima raccolta, è un esempio eloquente di una modalità di accompagnamento dolce, che fornisce un intreccio simile a una danza. È intitolato "Il cervello e il cuore".

La dottoressa che lo riporta riferisce di partecipare alla decisione clinica con il cervello e con il cuore: è la sua trama. Una trama complessa, perché la mente – la sua visione professionale da oncologa – le suggeriva di insistere con la proposta di chemioterapia, mentre il cuore era orientato a condividere la desistenza terapeutica preferita dalla malata. La conclusione si presenta come un tessuto esemplare, nel quale auspicabilità etica e bellezza si intrecciano:

«È di una bellezza sbalorditiva vedere la lucidità con cui alcune persone gestiscono la propria vita, mantenendo chiarezza e coerenza nelle proprie decisioni e rispettando profondamente i propri valori. Elza è una di queste persone: si rende profondamente conto che il nostro tempo sulla terra ha una scadenza e che spetta a noi scegliere il cammino della nostra vita. È un immenso onore incontrare sulla mia strada persone come lei».

Non tutte le opere di tessitura delle cure si aprono su risultati di qualità: dipende dalla trama – in particolare dalla volontà di utilizzare solo il filo del sapere clinico-scientifico o di mettersi in gioco come persona –, dalla diversità degli orditi che forniscono le persone malate – in pratica, la loro vita intera, con coerenze e incoerenze – e dall'avventuroso intreccio tra ordito e trama. È questa diversità che fa della professione di curante qualcosa di più simile a un'opera d'arte, dagli esiti imprevedibili, che a un esercizio meccanico, guidato solo dal sapere scientifico e dall'abilità tecnica.

Questa modalità di presenza dell'etica nello scenario della cura dà concretezza allo "spazio etico" auspicato dal documento del CNB: *"Vulnerabilità e cura nel welfare di comunità. Il ruolo dello spazio etico per un dibattito pubblico"* (10 dicembre 2019). Inteso come luogo di ascolto, di incontro e di scambio di esperienze di vita personali e professionali, in cui dar voci ai singoli cittadini e alle associazioni che li rappresentano,

¹⁰ WITTGENSTEIN, *Ricerche filosofiche*, Einaudi, 1974.

lo spazio etico è il luogo appropriato in cui si incontrano la dimensione relazionale e la vulnerabilità; è quindi il luogo per eccellenza in cui prende forma la cura nel suo profilo più alto.

La carrellata delle diverse modalità con cui l'etica si presenta sullo scenario della cura non intende svalutarne nessuna: a condizione che evitino le insidie specifiche che le minacciano, tutte hanno la loro utilità. E possono essere impiegate in modo differenziato, a seconda delle esigenze prevalenti. Il filo comune che tiene insieme le diverse modalità è quella che potremmo chiamare l'aria di famiglia: l'etica in medicina è di casa, non ha bisogno di essere importata dall'esterno. In particolare nella clinica: fa parte essenziale della cura. Avremo bisogno piuttosto di educare il nostro sguardo perché sappia riconoscerla. E imparare a utilizzare la modalità appropriata alle diverse circostanze.

INES TESTONI

AUTODETERMINAZIONE E DIGNITÀ. IL PUNTO DI VISTA DELLA PSICOLOGIA

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Dignità nella dialettica psicologica tra individuo e società. – 3. Auto-determinazione tra autonomia e ragioni per vivere. – 4. Conclusioni.

1. *Introduzione*

Paolo Zatti, insieme a Stefano Rodotà, rappresenta l'anima di un vasto team di giuristi che ha fortemente lavorato per la promozione di "Un Diritto Gentile" (UDG), al quale dobbiamo in gran parte l'innovazione apportata dalla legge 219/2017 in ambito sanitario. Il termine "gentile" implica una portata simbolica che umanizza il linguaggio giuridico, spesso percepito come molto complesso se non addirittura inaccessibile al senso comune¹. La mission che ha guidato l'UDG fino a questo traguardo consiste nella volontà di affrontare sfide che richiedono il superamento di ostacoli all'apparenza insormontabili, in quanto allestiti su polarizzazioni ideologiche che frammentano il confronto democratico. Quando Paolo Zatti si è reso conto della necessità di trovare linee di congiunzione che sarebbero poi confluite in tale legge, passando attraverso l'ulteriore legge 38/2010 sulle cure palliative, l'Italia era infatti divisa tra coloro che intendevano accogliere le istanze di desistenza terapeutica avanzate da Beppino Englaro per la figlia Eluana in stato vegetativo dal 1992 e coloro che erano invece contrari. In quegli anni – e per lungo tempo a seguire –, la dialettica era talmente accesa che il governo di allora, bisogno di consenso per la grave crisi finanziario-economica che investiva tanto l'Europa quanto gli Stati Uniti, nell'intento di disattendere il parere favorevole della Corte costituzionale interpellata per valutare gli esiti del pronunciamento della Cassazione e della Corte d'Appello di Milano che si erano mosse nella stessa direzione, nel febbraio 2009 approvò con urgenza un decreto al fine di evitare la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione in pazienti in stato vegetativo. Operazione che venne fermata dal Presidente della Repubblica, il quale rifiutò di firmarlo giudicandolo incostituzionale.

In quel non facile periodo della seconda repubblica, la percezione comune era per un verso che la questione avrebbe dovuto essere di pertinenza di esperti di biodiritto, e che essa non potesse essere gestita sulla base degli impeti emotivi di figure apicali al potere. Peraltro, sembrava che, nonostante la sua importanza, la controversia fosse diventata oggetto di strumentalizzazione per nutrire la cosiddetta "congiura del silenzio"², ovvero la costruzione di un caso giornalistico per dissimulare altre reali e urgenti difficoltà che attanagliavano il paese³. Era difficile non avere l'impressione, infatti, che

¹ DASKALOPULU - SERGOT, *The representation of legal contracts*, in *AI & SOCIETY*, 1997, 6 ss.; TIERSMA - SOLAN (a cura di), *The Oxford handbook of language and law*, Oxford University Press, 2012.

² ZERUBAVEL, *The elephant in the room: Silence and denial in everyday life*, Oxford University Press, 2006.

³ Cfr. TESTONI, *L'ultima nascita: Psicologia del morire e Death Education*, Bollati Boringhieri, 2015.

il governo usasse strategie di *captatio benevolentiae* indirizzate alle forze conservatrici di matrice cattolica, al fine di garantirsi il consenso necessario per poter procedere su altro.

Tali fenomeni trovano terreno fertile quando la legge, per quanto sempre pensata da e per esseri umani, si trovi a dover definire scenari in cui si legittimano scelte nel rispetto di principi che sottopongono le volontà umane a quelle sovrumane. Si pensi per esempio agli stati teocratici che, tanto nel passato quanto nel presente, predispongono codici giuridici in funzione di quella che viene indicata come la volontà di un Dio a causa del Quale viene richiesto di pagare un costo in termini di sofferenza e sottrazione di significato a intere categorie di persone. Nella più recente attualità, si possono facilmente prendere come esempio i territori in cui l'Islam dimostra ancora di essere incapace di rispettare i diritti umani universali nei confronti delle donne e delle persone omosessuali o non binarie, in nome di una supposta loro inferiorità e colpevolezza originaria⁴.

Il perno su cui si apre la contesa tra teonomia (espressa dal giusnaturalismo) e autonomia (sostenuta dal diritto positivo) rispetto ai diritti umani sono i concetti di “dignità” e “autodeterminazione”, su cui periodicamente si accendono i fuochi del conflitto delle due opposte fazioni. Coloro che in modo radicale ritengono che la legge debba corrispondere alla rivelazione divina sono convinti che l'umanità esprima la propria essenziale dignità adeguando il proprio comportamento a quanto indicato dalle sacre scritture. Ma questo implica, per esempio, che l'uomo abbia più potere nella costruzione della vita sociale e che l'onorabilità della donna venga commisurata alla sua sudditanza al padre/marito e al sacrificio di una vita dedicata al lavoro di cura dei familiari in casa⁵. Di contro, coloro i quali invece ritengono che queste rappresentazioni dipendano da dinamiche di potere umane, allestite da un sistema che tutela i privilegi tradizionalmente goduti da alcune categorie sociali⁶, promuovono il dibattito giuridico nella consapevolezza che, per quanto le leggi basate su principi metafisici non abbiano un fondamento attendibile essendo esso stato teoreticamente confutato⁷, i loro effetti sulla vita delle persone sono concreti, discriminatori e causano sofferenza reale.

Un territorio speciale ove si presenta il rischio di usare persone in stato di fragilità è quello della sanità, in cui i pazienti possono incorrere in interventi futili per interessi di varia natura estrinseci all'interesse che dovrebbe essere loro garantito – per esempio, l'accanimento terapeutico mosso da strategie di medicina difensiva o per garantire prestazioni che giustifichino il mantenimento di alcuni reparti o di intere strutture sanita-

⁴ Si vedano le analisi SGRENA, *Dio odia le donne*, Il Saggiatore, 2016.

⁵ La letteratura che denuncia questo è ormai infinita, si vedano solo a titolo di esempio: ETENGOFF - LEFEVOR, *Sexual prejudice, sexism, and religion*, in *Curr. Opin. in Psychol.*, 2021, XL, 45 ss.; MIKOŁAJCZAK - PIETRZAK, *Ambivalent sexism and religion: Connected through values*, in *Sex roles*, 2014, LXX, 387 ss.; HOMAN - BURDETTE, *When religion hurts: Structural sexism and health in religious congregations*, in *Am. Soc. Rev.*, 2021, 234 s.; PEEK - LOWE - WILLIAMS, *Gender and God's word: Another look at religious fundamentalism and sexism*, in *Social Forces*, 1991, 1205 ss.

⁶ In questo ambito sono da considerare le riflessioni derivate in ambito biopolitico e femminista da Michael Foucault, del quale ricordiamo solo FOUCAULT, *Histoire de la sexualité, vol. 1, La volonté de savoir*. No. 40. Publications de la Sorbonne, 2019. tr. it *La volontà di sapere. Vol. 1*. Feltrinelli Editore, 2001. Tra le figure più significative che hanno derivato la propria riflessione da Foucault, si segnala solo a titolo di esempio BUTLER, *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*, Routledge, 2011.

In ambito più squisitamente sociologico, BOURDIEU, *La domination masculine*. Média Diffusion, 1998, tr. it. *Il dominio maschile*. Feltrinelli, 2009.

⁷ Si veda in tal senso tutto il pensiero critico tra Ottocento e Novecento. Nello specifico si rimanda all'analisi di SEVERINO, *Legge e caso*, Adelphi, 1978; Engl tr. *Law and chance*, a cura di TESTONI, GOGGI e SACCO, London, New York, Bloomsbury, 2023.

rie⁸. In questi casi, la mancanza di competenza delle persone comuni rispetto ai temi che riguardano la loro salute e l'applicazione di modelli medico-paziente tradizionalisti, basati sulla *compliance* piuttosto che sull'*engagement*, producono esiti disfunzionali non solo per coloro che subiscono sul proprio corpo interventi sproporzionati o inadeguati ma anche per i costi a carico del sistema sanitario.

La legge 219/2017 sancisce il diritto per il quale nessun trattamento medico può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato da parte del paziente. Questa nuova prospettiva stabilisce per un verso che gli si debbano garantire in modo comprensibile tutte le informazioni necessarie intorno al suo stato di salute e alle opzioni di trattamento, e per l'altro verso, in continuità con la legge 38/2010, il supporto psicologico necessario per la pianificazione condivisa delle cure. La continuità tra le due leggi richiede dunque ai cittadini di diventare adulti, responsabili e consapevoli del fatto che siamo mortali e che nessun atteggiamento consolatorio teso a occultare l'angoscia derivante dal fronteggiamento della finitudine con atteggiamenti illusori dissimulati sotto l'invocazione alla speranza restituirà la salute a chi è destinato a morire. Al contrario, questo atteggiamento porta il malato ad affrontare l'ultimo compito evolutivo in modo inautentico, limitando le sue possibilità di chiudere in modo positivo la sua relazione con il mondo per aprire quella con ciò che sta oltre⁹.

Presupporre che le persone possano crescere e che sia necessario accompagnarle in questa maturazione esistenziale rende le leggi 38/2010 e 219/2017 "gentili", in quanto in esse vengono rispettati alcuni pilastri della psicologia positiva, sui quali vogliamo in questa sede soffermarci, per ribadire per un verso come la cifra dell'UDG sia l'impegno finalizzato all'umanizzazione dell'impianto normativo sui temi del biodiritto, e per l'altro come la sua *mission* sia l'approdo ai porti di un'ecumene in cui opposte fazioni possano co-abitare dinanzi al grande mistero in cui consiste il morire. Nello specifico, ci confrontiamo con i costrutti di dignità e autodeterminazione, volendo mettere in risalto come la dimensione psicologica sia alla base della loro reciproca implicazione.

2. *Dignità nella dialettica psicologica tra individuo e società*

Il termine dignità, che deriva dal latino "dignitas", indica un concetto ambivalente, composto da tratti antitetici. Da un lato, infatti, esso segnala il riconoscimento di un valore intrinseco e irriducibile dell'individuo mentre dall'altro si riferisce anche all'esito di un'operazione di riconoscimento derivante da processi di valutazione sociale meritocratica.

Tale costrutto è divenuto un punto di svolta nella storia, allorquando, aperti i cancelli di Auschwitz, l'umanità ha compreso che le leggi allestite su principi che rimandano a volontà provenienti da entità considerate sovrumane possono causare esiti catastrofici. Il legislatore di quegli anni ha quindi inteso lavorare per prevenire discriminazioni derivanti da distorsioni di pensiero e pregiudizi. In tal senso, è stato assunto il concetto di dignità universale, per indicare una qualità posseduta da ogni essere umano in quan-

⁸ La letteratura al riguardo è sterminata, si vedano in proposito per esempio: BOLCATO *et al.*, *The Motion of the Italian National Bioethics Committee on Aggressive Treatment towards Children with Limited Life Expectancy*, in *Healthcare*, MDPI, 2020; INELMEN *et al.*, *On clinical errors in geriatric medical diagnoses: ethical issues and policy implications*, *Ethics & Medicine*, 2010, 15 ss.; CASELLA *et al.*, *Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems*, in *Journ. of pub. Heal. Res.*, 2018.

⁹ TESTONI, *Psicologia Palliativa*, Bollati Boringhieri, 2020.

to tale, la quale deve essere rispettata equamente, senza differenze, da tutti e per tutti¹⁰. A partire da questo presupposto, l'Organizzazione delle Nazioni Unite, considerando "che il riconoscimento della dignità intrinseca e dei diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana è il fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo", e altresì "che il disconoscimento e il disprezzo dei diritti umani hanno portato ad atti di barbarie che offendono la coscienza dell'umanità, e che l'avvento di un mondo in cui gli esseri umani godano della libertà di parola e di credo e della libertà dal timore e dal bisogno è stato proclamato come la più alta aspirazione della gente comune", nel 1948 ha proclamato e sottoscritto i Diritti Umani Universali, i cui articoli stanno impegnando i 193 paesi membri nel difficile compito di darsi costituzioni ispirate a siffatta Dichiarazione, che all'articolo 1 recita: "tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Sono dotati di ragione e coscienza e dovrebbero agire l'uno verso l'altro in spirito di fratellanza".

Nel linguaggio giuridico, dunque, il concetto di dignità universale appare come un valore intrinseco degli esseri umani che riflettono su loro stessi e sul proprio operato, dandosi regole e riferimenti per valutare azioni sociali nel presente e per il futuro. Su questa linea, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea del 2000 afferma che "consapevole del suo patrimonio spirituale e morale, l'Unione si fonda sui valori indivisibili e universali di dignità umana, di libertà, di uguaglianza e di solidarietà" e all'articolo 1 sancisce che "la dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata"¹¹. Dato lo sviluppo della scienza e della tecnica in ambito sanitario, il principio dignità è quindi approdato alle pratiche di cura attraverso la Convenzione di Oviedo del 1997, la quale, all'art. 1 statuisce che "la presente Convenzione protegge l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantisce a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina"¹². Anche l'Italia, la cui costituzione è stata pensata e scritta alla luce dell'orrore provato dinanzi a ciò che ha significato il fascismo con la sua solidale consentaneità al nazismo, all'articolo 3 afferma che "tutti i cittadini hanno pari dignità sociale sono uguali davanti alla legge senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali"¹³. Assumendo il carattere di universalità rispetto all'umano, la dignità è dunque una dimensione ontologica che, come tratto intrinseco e irriducibile di ognuno, chiama in causa uguaglianza, libertà e fraternità.

Al contempo però tutto ciò di fatto deve misurarsi nelle concrete dinamiche psicosociali, in quanto, come chiaramente esplicitato da Martha Nussbaum, la dignità è strettamente legata all'aspetto relazionale delle persone e alla loro capacità di gestire i rapporti umani nel rispetto reciproco delle emozioni e delle differenti visioni di mondo¹⁴. Ciò implica che se la dimensione ontologica non può essere alienata, al contrario quella che riguarda la vita reale degli individui lo può, per effetto dei valori assunti dalle diverse culture in cui essi sono situati. La dignità sociale, che stabilisce le regole per la differenziazione di status e assume una valenza regolativa dei comportamenti

¹⁰ NORDENFELT, *The Varieties of Dignity*, in *Heal. Ca. Anal.*, 2004, 69 ss.

¹¹ www.europarl.europa.eu.

¹² <https://rm.coe.int/168007cf98>.

¹³ www.governo.it.

¹⁴ NUSSBAUM, *Women and Human Development: The capabilities Approach*, Cambridge University Press, 2000; tr. it. *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, il Mulino, 2001.

intersoggettivi, è infatti contingente, comparativa e contestualizzata¹⁵. Altresì i processi di costruzione dell'autostima individuale alla luce dei valori condivisi guidano le azioni collettive, poiché la dignità è percepita come prodotto delle capacità di prestazione dimostrate a sé stessi e agli altri¹⁶. In tal senso, come argomentato da Niklas Luhmann, nella società contemporanea, ognuno assume specifici ruoli e li interiorizza come parte della propria identità e personalità. Questo da ultimo significa che, fattualmente, la dignità resa disponibile dalle relazioni sociali è quella che mantiene le possibilità individuali di interagire con il contesto attraverso un ruolo riconosciuto che rispetta alcune aspettative valoriali e non altre, invalse all'interno di un determinato spazio simbolico non necessariamente corrispondente alla visione del legislatore. La dignità, dunque, non è una dotazione naturale, bensì l'esito mutevole di un processo di autorappresentazione legato a risultati da conquistare e rinnovare in continuazione. Dato tutto ciò, continua il sociologo, quando le prestazioni non sono conformi alle aspettative della società, la persona si sente degradata¹⁷.

La parte trasformativa e generativa di questo costrutto riguarda quindi alcuni aspetti derivanti dall'interazione individuo-società: da un lato il merito, ossia lo status conferito ad un individuo, solitamente tramite un atto formale, guadagnato in virtù del possesso di qualità distintive meritevoli di stima e riconosciute sulla base di standard morali; dall'altro lato la percezione soggettiva di dignità, strettamente legata alla rappresentazione di sé e della propria identità¹⁸. Questi tratti dipendono dalle circostanze della vita e possono perciò svilupparsi e scemare in qualsiasi momento, mentre – al contrario – la dignità universale riguarda l'allestimento di uno spazio relazionale che tramite la legge tutela e garantisce ad ognuno di poter interagire senza dover sottostare a criteri che determinano aprioristicamente condizioni di potenziale delegittimazione con esiti discriminatori deumanizzanti¹⁹.

La dialettica quindi tra dignità individuale e condizioni situate richiedono una costante attenzione da parte del legislatore, ormai storicamente consapevole che la sua azione può orientare i comportamenti sociali verso il riconoscimento dei diritti umani universali o allontanarli, magari facendo appello a stati contingenti di emergenza che permettono la deroga. Il legislatore sa che è all'interno di tali "stati d'eccezione" – come li ha definiti Giorgio Agamben²⁰ – che il detentore di *auctoritas* ispirato da un pensiero unico, per qualsiasi dinamica sociale in corso, può fare in modo che intere categorie di persone vengano legittimamente umiliate e sottoposte ad una volontà assoggettante a loro estrinseca su cui essi non hanno alcun potere.

3. *Autodeterminazione tra autonomia e ragioni per vivere*

Uno dei fattori che intervengono nella percezione della dignità e nei processi di costruzione della propria identità dipende dalle possibilità che il legislatore mette a disposizione del contesto affinché gli individui godano di tutte le opportunità che permettano loro di autodeterminarsi per la propria più autentica autorealizzazione, fruendo

¹⁵ JACOBSON, *Dignity and health: A review*, in *Soc. Sc. & Med.*, 292 ss.

¹⁶ JACELON, *The dignity of elders in an acute care hospital*, in *Qual. Heal. Res.*, 2003, 543 ss.

¹⁷ LUHMANN, *A sociological theory of law*, Routledge, 2013.

¹⁸ NORDENFELT e EDGAR, *The Four Notions of Dignity in Quality in Aging*, 2005, 17 ss.

¹⁹ HASLAM e LOUGHNAN, *Dehumanization and Infrahumanization* in *Ann. Rev. of Psyc.*, 2014, 399 ss.

²⁰ AGAMBEN, *Homo sacer/2, 1 Stato di eccezione*. Vol. 130. Bollati Boringhieri, 2004.

del diritto di non dover sacrificare la propria condizione esistenziale in nome di principi pregiudiziali.

Su tali presupposti è nata la *Self-Determination Theory* (SDT) che ha convogliato al proprio interno diversi orientamenti di ricerca tutti facenti perno sugli assunti della *Positive Psychology* di Martin Seligman²¹. I principali referenti di questa corrente di studio sono Edward L. Deci e Richard Ryan²², i quali hanno assunto come cardine il concetto di motivazione. La loro prospettiva considera gli esseri umani come intrinsecamente proattivi grazie alla dotazione naturale di forze che muovono verso il perseguimento di obiettivi, i quali fungono da attrattori psicologici. Tale potenziale si sviluppa con l'esercizio dell'*agency* consistente nella capacità di operare scelte che permettono di controllare la propria vita nella relazione con l'ambiente. Le diverse traiettorie esistenziali che danno forma all'identità soggettiva dipendono dalle leve motivazionali che orientano l'azione, le quali possono essere di natura intrinseca o estrinseca. Nel primo caso, l'*agency* è mossa da bisogni e desideri individuali, nel secondo, scopi e compiti sono provenienti da fonti esterne, che richiedono una mediazione cognitiva per essere interiorizzati. Quando questo non sia possibile entrano in gioco fattori come l'obbedienza, la sudditanza, il senso del dovere, fino alla soggezione e alla coercizione. La motivazione intrinseca si riferisce quindi a obiettivi perseguiti perché sono interessanti e soddisfacenti per la persona e corrispondono al suo universo valoriale, mentre al contrario la motivazione estrinseca orienta l'azione in funzione di obiettivi il cui valore e significato sono stati stabiliti da altri.

I processi di interiorizzazione di motivazioni estrinseche sono complessi e passano attraverso il calcolo costi/benefici e, specialmente, l'acquisizione di competenze che da ultimo mostrano la rispondenza a bisogni personali²³. Sono questi i casi di cambiamento degli atteggiamenti e le conversioni²⁴. Gli aspetti legati dunque al bisogno di competenza risultano essere dirimenti: quanto più l'individuo comprende le istanze sociali tanto più esse, se intercettano la sua visione di mondo e sono in grado di arricchirla, possono essere interiorizzate e nutrire la motivazione intrinseca²⁵. Di fatto l'aggancio delle istanze sociali sulle persone avviene attraverso la capacità delle prime di intercettare le esigenze esistenziali delle seconde, in quanto, secondo Deci e Ryan²⁶, la motivazione si erige su tre bisogni psicologici di fondo, quelli di autonomia, di competenza e di relazione, dall'appagamento dei quali dipende la percezione di autoefficacia e di autorealizzazione. Il primo deriva dal desiderio di essere agenti causali della propria vita e dalla convinzione di poter scegliere comportamenti e azioni in funzione di obiettivi scelti scientemente.

²¹ SELIGMAN, *Positive psychology in practice*, Hoboken, 2012.

²² DECI - RYAN, *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*, New York, 1985.

RYAN - DECI, *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*, New York, 2017.

²³ RYAN, *Psychological needs and the facilitation of integrative processes* in *J. Pers.*, 1995, III, 63, 397-427.

RYAN - DECI, *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being* in *Am. Psychol.*, 2000, 55, 68-78.

²⁴ La letteratura sull'argomento è sterminata e appartiene ormai ai fondamenti della psicologia sociale, si vedano a titolo di esempio: EAGLY - CHAIKEN, *The psychology of attitudes*. Harcourt brace Jovanovich college publishers, Orlando, FL, US, 1993. TESSER - SHAFFER, *Attitudes and attitude change* in *Annu. Rev. Psychol.*, 1990, I, 41.1, 479-523. FORGAS - COOPER - CRANO, *The psychology of attitudes and attitude change*, New York, 2011.

²⁵ VALLERAND - REID, *On the causal effects of perceived competence on intrinsic motivation: A test of cognitive evaluation theory*, in *J. Sport Psychol.*, 1984, 6: 94-102. DECI, *Intrinsic motivation*, New York, 1975.

²⁶ DECI *et al.*, *Need satisfaction, motivation, and well-being in the work organizations of a former eastern bloc country: A cross-cultural study of self-determination* in *Pers. Soc. Psychol. Bull.*, 2001, VIII, 27, 930-942.

Il secondo riguarda l'istanza epistemica, relativa alla conoscenza di sé, degli altri e del mondo per potervici orientare la propria azione efficacemente. Il terzo bisogno riguarda l'ambito delle relazioni e l'esigenza di stringere legami forti con persone significative²⁷.

Quanto più l'individuo percepisce di essere in grado di ottenere gli effetti che spera per gli obiettivi che persegue (*self-efficacy*), tanto più il vissuto di autorealizzazione prende forma. Tale costrutto è stato assunto tesaurizzando gli studi di Albert Bandura, secondo il quale l'autoefficacia è una facoltà specifica del Sé e riguarda il sentirsi in grado di eseguire determinate azioni necessarie allo svolgimento di un determinato compito e saperne gestire le conseguenze²⁸. Quando invece la percezione di autoefficacia venga abbattuta a causa di eventi che sopraffanno l'individuo, i vissuti che egli prova sono di ansia, paura e pessimismo. E quanto più la tensione cresce tanto più i fallimenti si moltiplicano, creando una visione negativa della vita e un circolo vizioso dal quale è molto difficile uscire. Tale condizione è spesso causa di *hopelessness depression*, ossia uno stile attribuzionale di pensiero improntato sulla convinzione di non avere speranze di riuscita nella vita né di avere opportunità di cambiamento o miglioramento²⁹. Su questa linea di ricerche, un altro costrutto elaborato nell'ambito della psicologia positiva descrive una condizione simile, la *learned helplessness*, espressione coniata da Seligman per definire un atteggiamento di rinuncia dovuto alla ripetuta esposizione ad eventi incontrollabili o compiti impossibili da risolvere³⁰. I deficit motivazionali a livello sia cognitivo che emozionale prendono origine da esperienze in cui l'individuo non trovi nessuna correlazione tra le proprie azioni e la possibilità di ottenere i risultati che desidera. A questo tratto si associa quello di *learned hopelessness*³¹, consistente nella convinzione che risultati altamente desiderabili non si verifichino e che sia impossibile cambiare la situazione.

Alla *learned helplessness* e alla *learned hopelessness* sono correlati i deragliamenti più temibili dei percorsi di vita, dalle dipendenze all'ideazione suicidaria fino al suicidio vero e proprio³². Una vita sulla quale non si abbia potere è una vita vissuta da e

²⁷ REEVE, *Handbook of Research on Student Engagement, A Self-determination Theory Perspective on Student Engagement*, Boston, 2012, 149-172.

²⁸ BANDURA, *Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change*, in *Psychol. Rev.*, 1977, 84, 191-215.

Id., *Self-efficacy in changing societies*, New York, 1995. Bandura, *Self-efficacy: The exercise of control*, New York, 1997. Id., *Self-efficacy mechanism in physiological activation and health-promoting behavior*, in Madden, *Neurobiology of learning, emotion and affect*, New York, 1991, IV, 229-270. Id., *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*, Trento, 2000.

²⁹ ALLOY et al., *The hopelessness theory of depression: Attributional aspects*, in *Br. J. Clin. Psychol.*, 1988, I, 5-21.

ABRAMSON - METALSKY - ALLOY, *Hopelessness depression: A theory-based subtype of depression*, in *Psychol. Rev.*, US, 1989, 358.

³⁰ SELIGMAN, *Learned helplessness*, in *Annu. Rev. Med.*, 1972, I, 23.1, 407-412.

MAYER - SELIGMAN *Learned helplessness: theory and evidence*, in *J. Exp. Psychol.*, 1976, 105.1, 3.

³¹ SCHNEIDER - SIMPSON, *Hopelessness and helplessness* in *J. Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv.*, 1980, 18.3, 12-21.

HABERMAS et al., *Stuck in the past: Negative bias, explanatory style, temporal order, and evaluative perspectives in life narratives of clinically depressed individuals*, in *Depress. Anxiety*, 2008, 25.11, 121-132.

³² La letteratura è molto vasta, si vedano solo a titolo di esempio: DUNLOP - MORE - ROMER, *Where do youth learn about suicides on the Internet, and what influence does this have on suicidal ideation?* in *J. Child. Psychol. Psychiatry*, 2011, X, 52.10, 1073-1080. COLLINS - CUTCLIFFE, *Addressing hopelessness in people with suicidal ideation: building upon the therapeutic relationship utilizing a cognitive behavioural approach*, in *J. Psychiatr. Ment. Health Nurs.*, 2003, II, 10.2, 175-185. HIRSCH - CONNER, *Dispositional and explanatory style optimism as potential moderators of the relationship between hopelessness and suicidal ideation*, in *Suicide Life Threat Behav.*, 2006, VI, 36.6, 661-669.

MIRANDA et al., *Cognitive inflexibility and suicidal ideation: Mediating role of brooding and hopelessness*, in *Psychiatry Res.*, 2013, I, 210.1, 174-181.

per altri, che non ci appartiene. Togliere le possibilità di autodeterminazione significa sottrarre alle persone la vita prima che lo faccia la morte³³. Le operazioni di *engagement* in sanità, dunque, che progressivamente grazie alla legge 219/17 sostituiscono il modello della *compliance*, richiedono una infinita “gentilezza sostanziale” e non formale, ovvero la capacità di entrare in contatto autentico con la condizione esistenziale del paziente e dei suoi familiari, per renderlo edotto delle sue reali condizioni di salute e di ciò che realisticamente si può fare per rendere la sua vita migliore nonostante la malattia.

Non è l'imposizione di un principio che richieda obbedienza che permetterà a chi sta soffrendo e deve fare i conti con la disperazione che permetterà a chi non professa alcuna fede di leggere il proprio stato di sofferenza in funzione della salvezza. Per aprire autenticamente la strada che porta alla trascendenza durante l'ultimo compito evolutivo bisogna partire dal punto di vista di chi deve compiere questo cammino, non da un pensiero unico ed egemone che gli sia estrinseco a che gli imponga autoritariamente valori in cui egli non crede. La legge 219/17 implica tutto questo perché intende restituire al malato la sua identità in quanto persona, indipendentemente dal credo professato, rafforzando la sua dignità percepita, quella che si affievolisce dal momento in cui la malattia comincia a corrodere autonomia e autoefficacia.

Lo psichiatra canadese Harvey Max Chochinov ha ampiamente studiato questi problemi e a lui dobbiamo l'analisi dei fattori che portano alla richiesta di eutanasia, spesso derivante da esperienze, eventi o sentimenti in cui la dignità o la mancanza di dignità diventa una preoccupazione saliente per il paziente, man mano che si avvicina la fine della vita. La sua ricerca si è concentrata in particolare sulle cure palliative e sul riconoscimento delle cause principali di depressione, *hopelessness*, *helplessness* e ideazione suicidaria. La sua ricerca ha messo in luce come tre categorie principali siano coinvolte in questa condizione di sofferenza: le preoccupazioni per l'andamento della malattia (perdita dell'autonomia, dolore e distress), il venir meno del repertorio di conservazione della dignità (continuità del sé, mantenimento dell'autostima e del senso di autoefficacia) e della dignità sociale (perdita della propria riservatezza, timore di essere di peso agli e di dipendere dagli altri)³⁴. Da questi studi preliminari è nato un modello di intervento che rende operative le considerazioni sulla dignità nell'assistenza ai pazienti in cure palliative. Nello specifico è stata elaborata una particolare forma di psicoterapia breve, basata sulla narrazione: la *Dignity Therapy*. Implementata in vari centri oncologici, hospice e programmi di cure palliative in tutto il mondo, numerosi studi e ricerche confermano l'efficacia di questo tipo di intervento, che dimostra perciò di essere in grado di mitigare l'angoscia e di migliorare la qualità della vita dei pazienti in fase terminale³⁵. Si tratta di

³³ L'argomento è discusso in TESTONI, *Il grande libro della morte*, Milano, 2021.

³⁴ CHOCHINOV, *Dignity Therapy Final Words for Final Days*, 2012, USA, 3-35. ID., *Dignity and the Eye of the Beholder* in *J. Clin. Oncol.*, 2004, VII, 22, 1336-1340. ID., *Dignity-Conserving Care - A New Model for Palliative Care. Helping the Patient Feel Valued* in *JAMA*, 2002, XVII, 287, 2253-2260. ID., *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care* in *CA Cancer J. Clin.*, 2006, II, 56, 84-103. ID., *Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of Dignity-conserving care* in *BMJ*, 2007, 335, 184-187. ID., *Dignity in Care: Time to Take Action* in *J. Pain. Symptom Manage.*, 2013, V, 46, 756-759. ID., *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*, 2015, Roma. CHOCHINOV - HACK - HASSARD - KRISTJANSON - McCLEMENT - HARLOS, *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Interventions for Patients Near the End of Life* in *J. Clin. Oncol.*, 2005, XXIV, 23, 5520-5525.

³⁵ Si vedano per esempio: FITCHETT *et al.*, *Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research* in *BMC Palliat. Care*, 2015, I, 14, 1-12. BENTLEY *et al.* *A narrative review of dignity therapy research* in *Aust. Psychol.*, 2017, V, 52, 354-362. JOHNSTON *et al.*, *Living well with dementia: enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, Dignity Therapy* in *Int. J. Older People Nurs.*, 2016, II, 11, 107-120.

un approccio che permette di indagare le diverse componenti soggettive della dignità. Attraverso un dialogo strutturato su una traccia di domande che vengono poste da un caregiver professionale, viene offerta al paziente la possibilità di parlare liberamente della propria condizione attuale, degli aspetti esistenziali e spirituali più importanti della propria vita e delle esperienze più significative che hanno costellato la propria biografia. L'intervento prevede tre o quattro incontri della durata di un'ora. Le risposte vengono registrate e trascritte per comporre un documento generativo finale, che viene riletto al paziente, il quale può modificarlo a proprio piacimento finché non sarà pienamente soddisfatto del prodotto. Il destino di tale artefatto è infatti quello di essere consegnato a qualcuno che manterrà in memoria nel futuro quelle parole e le farà conoscere ad altri, nella misura in cui questa sia la volontà del morente. L'efficacia di siffatto percorso è data dall'offrire la possibilità a chi deve morire di ripensare e valorizzare la propria vita in funzione relazionale, pensandosi presente e valorizzato nel pensiero di persone amate o ancora sconosciute (nipoti, pronipoti), in futuro.

4. *Conclusioni*

La psicologia nell'argomentare l'importanza della relazione individuo-società, delinea i profili tra spazio di condivisione relazionale e costruzione dell'identità soggettiva, dimostrando come non possa esistere un soggetto dove la società gli neghi la possibilità di negoziare il senso delle proprie scelte e azioni. Il singolo essere umano non può infatti avere coscienza di sé stesso indipendentemente tanto dal sistema culturale in cui è situato quanto dal tipo di rapporto che intrattiene con gli altri. La ricerca psicologica è costantemente impegnata nella ridefinizione delle conoscenze che permettono alle persone di imparare a conoscere sé stesse e gli altri, per convivere nella diversità. Le evidenze empiriche dimostrano che quando autoefficacia e identità vengano sottratte all'individuo da un ambiente che gli impedisce di poter decidere rispetto a sé stesso, l'esito più infausto che ne deriva è il senso di impotenza, al quale si correlano depressione, disperazione e ansia, le quali minano le sue capacità di affrontare realisticamente la propria condizione.

La gentilezza è una qualità difficile da conquistare e i suoi perimetri sono totalmente iscritti nell'ecumene in cui dignità e autodeterminazione, pensate dal legislatore dei diritti umani universali e fondanti la legge 219/17, si estrinsecano nel riconoscimento del bisogno psicologico di essere rispettati nella propria soggettiva autonomia. I giuristi di Un Diritto Gentile hanno dunque tenuto in considerazione la società pensata dalla psicologia, impegnata a riconoscere gli elementi sostanziali che implementano il rispetto delle differenze e di tutte le espressioni possibili dell'individualità. Coloro ai quali, infatti, non sia stato intaccato il sentimento di autoefficacia da informazioni ambigue, foriere di incertezza utili a coprire una sostanziale incapacità di farsi autenticamente carico della loro reale condizione, sentendosi riconosciuti e compresi, saranno più facilmente in grado di affrontare anche le prove più temibili per raggiungere le mete ultime.