

Valorizzare la dignità della persona nelle «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»

Marta Perin*

THE VALUE OF HUMAN BEING'S DIGNITY IN THE RECENT ITALIAN LAW ABOUT «INFORMED CONSENT AND ADVANCED HEALTHCARE DIRECTIVE»

ABSTRACT: in this paper I will present my study about dignity's value, highlighting the discrepancy between an objective conception of dignity of life and a subjective consideration related to the dignity of a person. This gap is specifically evident at the "end of life" and it actually represents one of the biggest question for the Italian medical community and in the political landscape. For this reason, I would like to talk about biological will and advanced healthcare directives, which are the latest legal proposals that provide everyone with the right to choose independently on their own body and life.

KEYWORDS: self-determination; rights; dignity; life; living will

SOMMARIO: 1. Introduzione – 2. La sacralità della vita e il rispetto della dignità intrinseca dell'essere umano – 3. La transizione – 4. Principio astratto o valore soggettivo? – 5. Il caso italiano della legge sul testamento biologico – 6. Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (D.A.T.) – 7. Aspetti di problematicità – 8. Conclusione.

1. Introduzione

Reputata la caratteristica peculiare e forse la più importante conquista della cultura politica occidentale, l'immagine della dignità e le implicazioni etico-giuridiche ad essa connesse (cioè quell'insieme di diritti fondamentali che dovrebbero assicurare all'individuo un livello minimo essenziale di integrità fisica e psichica) è soggetta, ormai da tempo, ad un profondo cambiamento di paradigma. Questa condizione si manifesta a diversi livelli dell'esperienza, da quella politica a quella economica e sociale, e prorompe con forza soprattutto nell'ambito medico-clinico, dove uno sviluppo tecnologico senza precedenti ha reso evidente il conflitto tra un'aderenza giuridica ad un modello astratto, ideologicamente universalistico, di dignità ed una concezione soggettivistica che fa dello stesso concetto un valore dal contenuto personale, l'immagine più intima e autentica che ciascuno ha di sé.

Lì dove l'intervento tecnologico della scienza medica si risolve, in nome di un principio deontologico e giuridico, in un atto di costrizione e violenza a vivere in un certo modo contro la propria volontà, pare dunque lecito domandarsi fino a che punto l'assoluta originalità di ciascuna vita diventa essa stessa

* Studentessa del corso di Laurea Magistrale in Scienze Filosofiche presso l'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna. E-mail: martaperin94@gmail.com. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alla Dignità umana.



«riproducibile e valutabile su criteri legati all'adeguatezza o meno a modelli astrattamente, o meglio, ideologicamente universalistici»¹. È altresì vero che i cambiamenti dell'attuale società tecnocratica sono molto più veloci rispetto ai tempi di elaborazione richiesti dalla riflessione dei cittadini e delle istituzioni e nello spazio indefinito lasciato in questo continuo movimento si avverte il rischio costante di smarrire la valorizzazione e la centralità dell'uomo, cioè il riconoscimento della sua dignità come persona, come fine di qualsiasi azione non solo politica, ma umana in senso lato.

È in questo preciso momento che si avverte la necessità di una legge che riconosca il valore anche legale del diritto del paziente alla propria *autodeterminazione*, sia nel momento in cui egli è cosciente, sia "oggi per domani" (nel caso in cui, cioè, lo stesso si ritrovi in un eventuale stato di incoscienza), senza che vi sia il bisogno di ricostruirne le volontà attraverso testimonianze di terzi.

Parte di questo saggio verrà quindi dedicata all'esame del Ddl approvato in testo unificato alla Camera il 20 aprile 2017 con il titolo di *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. Dal momento che attualmente il testo è ancora in corso d'esame in commissione e manca dell'approvazione al Senato, questo disegno di legge rimane tra le questioni politico-giuridiche più ampiamente dibattute tra le mura del parlamento italiano. Esso, infatti, oltre a normare alcuni elementi ormai imprescindibili della pratica medica contemporanea (come il consenso informato, la tutela dei minori, l'impiego delle cure palliative e il divieto dell'abbandono terapeutico), promuove uno strumento importantissimo, attualmente mancante nell'ordinamento italiano, costituito dalle così dette Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (D.A.T.), un documento scritto con cui un cittadino maggiorenne, in piena coscienza e facoltà di intendere e volere, ha la possibilità di far valere il proprio consenso/dissenso ad un certo trattamento medico nell'eventualità in cui tale scelta non possa più essere direttamente testimoniata in futuro.

Per quanto riguarda l'Italia, questo testo si iscrive in un lento ma efficace processo trasformativo del concetto stesso di vita e di dignità della vita, una strada il più delle volte ostacolata da posizioni etiche, politiche e religiose spesso intransigenti ma che, agli occhi di chi scrive, deve essere percorsa fino in fondo, se si ritiene che ciò che vale la pena di essere davvero tutelato non sia tanto la quantità della vita ma la sua qualificazione intima e personale, soprattutto lì dove la malattia provoca una crisi di senso spesso non rimarginabile.

Il tentativo di regolamentare la questione del fine vita attraverso questa proposta di legge sul testamento biologico, allora, costituisce un'ulteriore testimonianza di questo cambiamento e dello sforzo che non solo l'ambiente clinico ma anche quello culturale, politico ed economico sta cercando di mettere in atto per rispondere a istanze nuove, provenienti dalla comunità di cittadini, istanze ormai non ulteriormente procrastinabili.

Grazie alle battaglie politiche di persone ordinarie ritrovatesi in drammatiche condizioni straordinarie dentro la scientificità e l'artificialità, oggi è possibile parlare di divieto di accanimento/abbandono terapeutico, di cure palliative e soprattutto di pieno diritto di ciascuno all'autodeterminazione terapeutica. Si tratta di pietre portanti e fondamentali per la costruzione di un diritto che sappia dare pieno riconoscimento alla superiorità della dimensione individuale, personale e soggettiva, su qualsiasi altro posizionamento oggettivo che possa fungere da inviolabile crite-

¹ R. BONITO OLIVA, *Doveri di accoglienza e diritti di cura. Esseri umani e cittadini*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, p. 107.



rio di paragone per declinare che cosa sia degno o indegno dell'uomo, e quindi che cosa sia bene o non bene fare per tutelarne la vita e il valore intrinseco.

Pur con la consapevolezza che molto lavoro rimane ancora da fare, sia da un punto di vista giuridico che più ampiamente culturale, pur sapendo delle insormontabili difficoltà con cui il biodiritto si misura nel disciplinare materie difficili come quella qui trattata, la cui efficacia spesso dipende da una serie di variabili non sempre prevedibili², è necessario trovare una risposta alla questione se esista un modello "oggettivo" di dignità umana che possa sovrapporsi alle valutazioni "soggettive" di essa. La proposta qui avanzata sostiene l'impossibilità costitutiva di declinare esperienze individuali diverse e personali entro parametri oggettivi prestabiliti da qualsiasi tipo di codice, sia esso religioso o professionale, e l'urgenza al tempo stesso con cui la classe politica e l'ambiente biomedico devono affrontare il tema fine vita per garantire, attraverso una legge semplice e chiara, il rispetto della dignità umana in tutte le sue forme, soprattutto nelle esperienze più drammatiche dove la prigionia in un corpo medicalizzato ne è la concreta e lampante negazione.

2. La sacralità della vita e il rispetto della dignità intrinseca dell'essere umano

Il punto teorico cruciale da cui si dipana la questione sulla dignità umana risiede nel fatto che esistono diversi modi di parlare di dignità così come esistono diversi modi con cui identificare ciò che dà valore alla vita rendendola degna di essere vissuta³. Si può tuttavia risalire ad un significato originario del concetto rifacendosi alle parole kantiane secondo le quali «al posto di ciò che ha prezzo può anche essere messo qualche cosa d'altro come equivalente, laddove ciò che supera ogni prezzo, e quindi non ammette equivalente, ha una dignità»⁴. Tale enunciato coglie alcuni elementi essenziali del concetto qui in esame: la dignità è una proprietà, un possesso di qualcuno o qualcosa, ma soprattutto è un qualcosa di inestimabile e in virtù di questo suo straordinario valore essa *esige* di essere tutelata e protetta.

È questo il pensiero al quale richiamarsi nell'intendere l'espressione "dignità dell'essere umano" che ha ispirato, a metà del secolo scorso, la ricostruzione morale di un mondo sconvolto dall'esperienza catastrofica del secondo conflitto mondiale e che dovrebbe ispirare tuttora qualsiasi decisione assunta in ambito politico, culturale ed economico per il mantenimento della pace globale e la promozione del rispetto dei diritti umani. Da un punto di vista morale e politico, le circostanze storico-politiche del secondo dopoguerra imposero un'assunzione di responsabilità collettiva rispetto alle atrocità della guerra, dell'Olocausto e dello sgancio della bomba atomica e fu in questa circostanza storico-politica che venne elaborata ed approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 10 agosto del 1948 la celebre *Dichiarazione dei diritti fondamentali dell'uomo*. L'importanza capitale di questo trattato sta nel fatto che non solo rappresentò una reazione storica ai «totalitarismi che hanno segnato – fino alle soglie del suicidio del continente – la storia europea del XX secolo»⁵, ma testimonia tutt'oggi la re-

² C. CASONATO, *Le direttive anticipate di trattamento: Un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, p. 335.

³ E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, 2002, *sub vocem* 'dignità della vita', pp.83-84.

⁴ I. KANT, *Fondazione della metafisica dei costumi*, trad. it. di F. GONNELLI, Bari, 1997.

⁵ M. OLIVETTI, *Capo I – Dignità*, in R. BIFULCO, M. CARTABIA, A. CELOTTO (a cura di) *L'Europa dei diritti: Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Bologna, 2001, p. 39.



sponsabilità e l'impegno assunto dall'ordine politico globale di porre sempre l'uomo e la sua valorizzazione al centro di qualsiasi decisione politica, affermando il diritto di ciascuno alla vita, all'integrità fisica, alla famiglia e la condanna delle crudeltà e delle discriminazioni attraverso un'ampia e condivisa teoria dei diritti umani.

Di fronte alla necessità di identificare un parametro che fungesse da *norma-principio* su cui negoziare tale sovrastruttura giuridica, il valore intrinseco e inalienabile riconosciuto all'essere umano come essere unico e irripetibile perché è (cioè esiste come tale) e non solo perché può produrre ricchezza, assurde ad un livello pre-etico e pre-giuridico che fece della «dignità umana inerente a tutti i membri della famiglia umana e dei loro diritti, uguali ed inalienabili, [...] il fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo»⁶. È interessante notare come nella sua attuazione pratica la *Dichiarazione* funga tutt'ora da valido *common standard* cui appellarsi «là dove le decisioni sulla dignità della vita da salvaguardare debbano essere prese da istituzioni pubbliche che sovrintendono alle condizioni *economiche* e *sociali* degli esseri umani [corsivo mio]»⁷. Questo vuol dire che può esistere una misurazione oggettiva del concetto di dignità nel momento in cui un criterio materiale minimo di natura economico sociale circa la qualità della vita confluisce in una rappresentazione ideologica di una vita degna di essere vissuta che diventa a sua volta parametro di riferimento per la legittimità degli atti delle istituzioni politiche, comunitarie e non⁸.

Se la dignità umana appare quindi come un principio indiscutibile e fondamentale dell'agire politico, i diritti che da essa derivano, e che al tempo stesso la definiscono nel suo poliedrico e sfuggente contenuto, conoscono una vicissitudine storica che progressivamente ne ha messo in luce degli aspetti diversi. Tra questi, i diritti che concernono l'ambito della bioetica medica sono forse quelli che hanno subito le trasformazioni maggiori a causa della transitorietà intrinseca di ogni conquista tecnologica. La tecnologia e le sue sempre più sofisticate applicazioni, soprattutto in quei casi particolarmente delicati al limite tra la vita e la morte, hanno costituito e costituiscono tutt'ora un'*alternativa* al naturale corso della vita biologica, andando a stravolgere i confini della vita stessa e dell'esistenza di un individuo, in modi non sempre rispettosi della sua intrinseca dignità (come nel caso dell'accanimento terapeutico). Le possibilità di scelta messe in gioco in queste circostanze chiamano in causa una dignità della vita che è legata in modo profondo a personalissime scelte individuali che proprio per questo non sono determinate dai criteri economico-sociali di cui sopra.

L'articolo 25 della Dichiarazione, classificato come diritto di seconda generazione per la matrice economico/sociale che lo caratterizza, afferma che «ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita suffi-

⁶ ASSEMBLEA NAZIONI UNITE, *Dichiarazione dei diritti fondamentali dell'uomo*, Preambolo, 10 agosto 1948.

⁷ E. LECALDANO, *op. cit.*, p.83.

⁸ Come sottolineato in un suo contributo nel *The European Journal of International Law*, Christopher McCrudden sottolinea il carattere forse più problematico che sta alla base del concetto di dignità assunto dall'Assemblea delle Nazioni Unite in quell'occasione, e cioè che la riduzione *ad unum* di un concetto presente sotto molteplici aspetti nelle costituzioni di Paesi tra loro fortemente diversi per politica, cultura, società, fu uno sforzo finalizzato alla realizzazione di una «theoretical basis for the human rights movement in the *absence of any other basis for consensus* [corsivo mio]». Il valore normativo di cui il concetto di dignità si trovò dotato svolse una *funzione* a tal punto necessaria da metterne in secondo piano una definizione esplicita del contenuto: in altre parole «its utility was to enable those participating in the debate to insert their own theory. Everyone could agree that human dignity was central, but not why or how». C. MCCRUDDEN, *Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights*, in *The European Journal of International Law*, no.4, 2008, pp. 675-678.

ciente a garantire la *salute* e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle *cure mediche* e ai servizi sociali necessari [corsivo mio]». Questo modo di intendere il diritto alla salute sottende, problematicamente, una strettissima dipendenza dal livello di risorse finanziarie dedicate alla salute del singolo, un'erogazione di prestazioni da parte di un *welfare state* che sembra premiare la logica di mercato sulla tutela psico-fisica del cittadino. Per queste ragioni, la traduzione di questo diritto fondamentale nell'articolo 32 della Costituzione Italiana è stata a lungo concepita alla stregua di un diritto sociale, come se la sua tutela fosse mera questione di prassi politica, qualcosa che potesse variare al variare dell'orientamento del governo.

La L. 833/78 cambiò in gran parte la situazione, istituendo per la prima volta un servizio sanitario nazionale predisposto alla cura «delle attività destinate alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio»⁹. Da un lato esso svincolò il diritto alla salute alle ferree logiche di mercato ma al tempo stesso ne enfatizzò il carattere collettivo e indifferenziato come se l'interesse del singolo nei confronti del proprio benessere psico-fisico fosse del tutto indistinguibile, quasi coincidente, con l'interesse della collettività.

Tuttavia, questa logica non è direttamente applicabile in tutti gli ambiti dell'esperienza e a maggior ragione lì dove la dignità della vita è chiamata in causa da delicatissime scelte individuali poste in essere dal progresso della scienza e delle sue stra-ordinarie potenzialità applicative.

3. La transizione

Già da tempo, la fiducia e l'ottimismo nella sconfinata capacità della scienza medica hanno costituito «nuove minacce per la libertà degli individui» attorno alle quali è sorto «un vasto e articolato dibattito sull'esistenza di nuovi diritti e, conseguentemente, sull'esigenza di garantirne il rispetto»¹⁰. La pericolosa ambiguità su cui urge riflettere si apre lì dove di fronte a questi nuovi diritti (definiti anche diritti di quarta generazione) la dignità umana può essere un mero contenitore pieno delle cose più eterogenee e spesso inconciliabili¹¹.

E' ormai risaputo che le conquiste della scienza gettano continuamente l'uomo in un dislivello prometeico tra un uomo al massimo della sua potenza e l'uomo che, proprio in virtù di questo straordinario potere, perde la sua umanità e si traduce tutto in ragione strumentale. Si può essere personalmente pro o contro una certa evoluzione scientifica che oggi rende possibile la vita anche in casi pri-

⁹ F. MANCUSO, *Dolore, dignità, speranza: Il diritto alla salute nei pazienti in fase di fine vita*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, p. 60.

¹⁰ A. BOMPIANI, A. LORETI BEGHÈ, L. MARINI, *Bioetica e diritti dell'uomo nella prospettiva del diritto internazionale e comunitario*, Torino, 2001, p. 56.

¹¹ Di fronte alle nuove sfide etiche poste in essere dal progresso tecnologico costitutivo della biomedicina, le prime preoccupazioni sull'abuso della tecnologia medica trovò riscontro all'art. 11 del Programma d'Azione stabilito dalla Conferenza mondiale sui diritti umani convocata a Vienna nel 1993, dove si ribadisce il diritto di ciascuno al godimento dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, ma al tempo stesso si sottolinea che «certain advances, notably in the biomedical and life sciences as well as in information technology, may have potentially adverse consequences for the integrity, dignity and human rights of the individual».



ma inimmaginabili, attraverso macchinari che garantiscono idratazione, nutrizione e ventilazione artificiale, o che, addirittura, crea nuova vita attraverso le tecnologie di riproduzione assistita, dalla fecondazione in vitro alla maternità surrogata alla clonazione. Oggi, tuttavia, queste possibilità sono dei fatti reali che alterano – pressoché irrimediabilmente – una certa visione dell’essere umano e della sua società d’appartenenza, soprattutto in circostanze considerate ai margini della vita, il nascere e il morire, di cui si fa carico la disciplina bioetica e in particolar modo il biodiritto.

Gli argomenti di inizio e fine vita sono questioni storicamente prive di copertura giuridica ma oggi più che mai rappresentano il campo d’azione privilegiato – e maggiormente controverso – all’interno del quale determinare un’autentica concezione dell’essere umano. La presa di coscienza dei limiti della scienza e della tecnica e la conseguente rivalutazione in senso post-moderno del rapporto tra scienza-uomo-natura ha avviato quella che forse rappresenta la più grande rivoluzione culturale medica dai tempi di Ippocrate: un cambio di paradigma da un mondo che considera come oggetto della medicina la guarigione come ripristino di un normale funzionamento biologico del corpo umano, di cui il dolore e la sofferenza sono solo sintomi di malfunzionamento, ad un mondo che invece si è fatto carico del valore del soggetto, dei suoi gusti, dei suoi ricordi, delle sue emozioni, anche della sua sofferenza sia fisica che psichica¹². Cambiare paradigma di riferimento, tuttavia, non significa rinnegare le conquiste della scienza e del progresso, cosa che aprirebbe a degli scenari medici decisamente poco affidabili, ma semplicemente «coniugare la ‘cura’ della medicina scientifica con il ‘prendersi cura’ della medicina antropologica», realizzando cioè una medicina che sappia porre al proprio centro una concezione globale dell’uomo sano-malato e del suo mondo, nella sua proiezione culturale verso il contesto sociale d’appartenenza nel quale è sempre, indiscutibilmente, implicato¹³.

La transizione, tuttavia, richiede tempo e soprattutto un enorme sforzo collettivo nel raggiungere una più ampia condivisione di valori fondamentali (quelli che poi l’ordinamento giuridico è tenuto a tutelare). È un’impresa culturale, iniziata ormai da qualche decennio, che dura tutt’oggi e si manifesta attraverso battaglie più o meno sentite all’interno dello stesso ambiente medico.

Un primo fattore d’ostacolo a questo processo trasformativo consiste nel difficile incontro tra un vasto ambito sanitario attraversato dalle istanze di cambiamento della società civile alle quali esso cer-

¹² Il riscontro più significativo di questa trasformazione è dato dalla progressiva evoluzione del concetto di “salute”. Definita inizialmente come «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e [che] non consiste solo in un’assenza di malattia o di infermità» (secondo la Costituzione dell’Organizzazione mondiale della Sanità, entrata in vigore il 7 aprile 1948), subì un vero e proprio stravolgimento durante la conferenza di Alma Ata. Lo scopo di questa conferenza internazionale consisteva in un ambizioso progetto di garanzia e miglioramento del livello di salute e dei servizi di assistenza sanitaria sia su scala nazionale che globale (con particolare riguardo alla situazione dei paesi in via di sviluppo e del così detto terzo mondo) entro l’anno duemila. Nonostante il grande dispendio di risorse ed energie, lo scopo della conferenza fu totalmente disatteso sul piano pratico. A livello teorico però fu prodotta in quell’occasione una nuova prospettiva sulla sanità, un nuovo modello di salute basato sulla prevenzione e sulla promozione del diritto alla salute che non tiene conto solo della realizzazione delle massime potenzialità di un individuo a livello fisico, psicologico, sociale, spirituale ed economico ma presuppone che «the attainment of the highest possible level of health is a most important world-wide social goal whose realization requires the action of many other social and economic sectors in addition to the health sector» (come riportato nell’ *International Conference on Primary Health Care* di Alma-Ata, 6-12 settembre 1978).

¹³ P. ADINOLFI, *Concezioni di salute e modelli di tutela*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, pp. 95-96.



ca di dare nuove risposte, ed una più ristretta scienza medica chiusa ancora su posizioni di scientismo positivista, che continua ad agire secondo la vecchia mentalità del principio d'efficacia e di paternalismo. Nel caso del fine vita, la questione eutanastica, del suicidio medicalmente assistito, del testamento biologico sono emblematiche di questo disallineamento tra una medicina che continua ad essere al servizio della 'non morte' e l'impellente richiesta di orientare il fine di tale servizio alla 'non sofferenza'¹⁴.

Ulteriore fattore d'ostacolo alle istanze di cambiamento si radica, invece, fuori dalle mura ospedaliere in quella parte di società (in particolare nella classe politica dirigente) dove i valori espressi dalle carte giuridiche non hanno ancora trovato una vera e propria accettazione ma vige piuttosto la regola del "fare agli altri ciò che si vorrebbe fosse fatto a sé stessi". Un'ispirazione che spinge ad agire in nome di un bene universale (la dignità intrinseca riservata alla vita umana) che, tradotto in termini politici, equivale a sostenere che "ciò che non va bene per me non va bene neanche per te".

Questo dimostra che, ed è evidente nel caso del fine-vita, l'appello alla dignità umana può essere uno strumento con cui limitare, piuttosto che espandere, la libertà della persona: un diritto costrittivo verso certe libertà individuali – in primo luogo, la disposizione di sé e del proprio corpo – che l'umanità può opporre al singolo quando *si giudica* che questi metta in atto comportamenti contrari e lesivi di ciò che c'è di umano nell'uomo stesso. Bisogna però interrogarsi su quanto di rischioso ci sia in questo atteggiamento paternalistico nei confronti della dignità di quella parte di popolazione ritenuta incapace di intendere e volere su cui altri hanno già preso la "miglior decisione possibile" in nome di ciò che è assunto come un bene giuridicamente inviolabile: la vita umana, in qualsiasi forma o circostanza essa si trovi.

La questione in gioco è quindi se un certo sistema governativo possa imporre legittimamente a tutti i suoi cittadini un'interpretazione ufficiale di certi valori, *in primis* quello inerente della vita, ai fini di un interesse collettivo e del singolo, limitando quindi *altre libertà*, come la piena disposizione del proprio corpo, e il diritto alla vita privata. Come sottolineato da Deeyck Beyleveld e Roger Brownsword, la categoria giuridica di dignità si risolve, in ultima analisi, in una potentissima arma a doppio taglio tra «human dignity in support of autonomy and human dignity as a constraint to autonomy»¹⁵.

¹⁴ Un importante monito alla classe dirigente arrivò a partire dal 2009 attraverso l'istituzione di *registri comunali* per la raccolta e custodia delle direttive anticipate, precedentemente sottoscritte da un notaio o dal medico di famiglia. Si tratta di esperienze locali e non coordinate con cui la comunità civile cerca di attuare, attraverso l'istituzione più vicina, uno strumento con cui far valere la propria autodeterminazione. Tuttavia questa iniziativa fu censurata dal il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali con la circolare interministeriale del 19 novembre 2010: questo tipo di iniziativa infatti fu definita illegittima in quanto la materia del fine vita «rientra nell'esclusiva competenza del legislatore nazionale e non risulta da questi regolata». Di contro venne fatto rilevare che la disciplina di raccolta delle dichiarazioni non violava la competenza statale poiché chi certificare data e provenienza delle dichiarazioni non era il Comune ma il notaio o il medico e il Comune svolge una funzione di raccolta e archiviazione delle dichiarazioni, senza alcun intento di disciplinare la materia del "fine vita" o di attribuire alle D.A.T. un effetto giuridico diverso da quello loro proprio. (Si veda a tal riguardo il Dossier n° 392 *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico*- AA.C. 1142 - 1298 - 1432 - 2229 - 2264 - 2996 - 3391 del 3 febbraio 2016). In virtù di queste ragioni, all'art. 5 della proposta di legge in esame viene riconosciuta piena validità anche agli atti depositati in comune prima della data di entrata in vigore della presente legge.

¹⁵D. BEYLEVELD e R. BROWNSWORD, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford, 2001, p. 25.



A ben vedere, tuttavia, non c'è vera e propria contraddizione in questa situazione, ma solo un modo differente di far valere un principio parimenti significativo¹⁶. Francesco D'Agostino sottolinea un elemento molto importante che può fungere da chiave di volta di questo discorso: e cioè che «non bisogna chiedere al diritto ciò che esso non può dare: non è possibile chiedere per suo tramite l'attivazione di una disponibilità fraterna e nemmeno di una solidarietà calda e umanizzante», che si può realizzare solo nell'empatia di un'alleanza terapeutica efficace¹⁷. Al contrario, ciò che si deve effettivamente esigere dal diritto e dai suoi interpreti/esecutori, classe politica in primo luogo, è il rispetto della diversità e del pluralismo connaturato ad una democrazia matura, che fa del rispetto dell'autonomia altrui un indicatore del suo buon funzionamento.

Affrancatasi dalla metaetica e seguendo un suo proprio cammino, un'etica universalistica all'interno della quale identificare un contenuto eterodeterminato del concetto di dignità non è più accettabile in una società che ha fatto, e intende fare, invece, del pluralismo un fenomeno caratterizzante¹⁸.

Di fronte alla concretezza di questa situazione, si avverte un pericoloso cortocircuito nel sistema di un "diritto per soli principi" che, concependo la dignità come diritto dell'umanità all'esistenza e alla sua tutela (così come si intendeva nei testi giuridici internazionali) legittima una certa indifferenza, in alcune circostanze, al diritto del singolo alla sua autodeterminazione. Quali strumenti adottare per evitare ciò? È davvero possibile e concretamente realizzabile una sorta di «diritto minimale» in cui lo Stato rimanga neutrale rispetto alle differenti visioni del bene, senza violare il principio di uguaglianza, ossia discriminando chi ha una concezione differente del bene¹⁹?

Nella risposta a questa domanda, fondata sulla discrepanza tra un principio "oggettivo", astratto, del valore intrinseco della vita umana in virtù di un bene superiore e collettivo, ed il rispetto della persona e della sua autodeterminazione, si dischiude un ampio margine d'azione per una bioetica ed un biodiritto che ambiscano ad assicurare il benessere e il progresso dell'uomo.

¹⁶ Si veda a tal proposito la trattazione di D. Beyleveld e R. Brownsword a proposito del celebre caso del lancio del nano. La vicenda narra di un nano che trova lavoro in un circo, dove gli viene offerto di farsi lanciare per il divertimento del pubblico. L'autorità amministrativa vieta lo spettacolo, ritenendolo irrispettoso del principio di dignità umana, nonostante l'interessato sia consenziente e consideri quell'occasione una possibilità di lavoro in grado di mantenere lui sé stesso e la propria famiglia. Il nano ricorre perciò al Consiglio di Stato che conferma il rifiuto dell'autorità amministrativa. Ciò che i due autori sottolineano è che non si può rimproverare al Consiglio di Stato francese di aver proibito una pratica che, secondo la comune opinione, compromette la dignità personale del nano e dell'ordine pubblico, così come non si può biasimare lo stesso nano che ritiene più dignitoso consentire a tale pratica, che pure gli permette di vivere decorosamente, piuttosto che rimanere disoccupato e non avere neanche quella fonte di sostentamento. Al contrario, ciò che è veramente problematico è l'ambiguità costitutiva del rapporto tra libertà e diritti nella disposizione di sé e del proprio corpo all'interno delle leggi della collettività.

¹⁷ F. D'AGOSTINO, *Temi di bioetica nella Filosofia del diritto*, in G. DALLA TORRE E L. PALAZZANI (a cura di) *La Bioetica. Profili culturali, sociali, politici e giuridici*, Roma, 1997.

¹⁸ F. VIOLA, *Lo statuto normativo della dignità umana*, in A. ABIGNENTE E F. SCAMARDELLA (a cura di) *Dignità della persona. Riconoscimento dei diritti nelle società multiculturali*, Napoli, 2013, pp.283-295.

¹⁹G. CRICENTI, *Il lancio del nano. Spunti per un'etica del diritto civile*, tratto da [www.academia.edu/1813357/Il lancio del nano Per unetica del diritto civile](http://www.academia.edu/1813357/Il_lancio_del_nano_Per_unetica_del_diritto_civile) (ultima consultazione 28/04/2017).



4. Principio astratto o valore soggettivo?

Queste varie istanze di cambiamento sono state accolte a livello internazionale dal Consiglio d'Europa in un celebre trattato che, ancora ad oggi, rappresenta la pietra miliare di un comune progetto bioetico europeo. Il testo in questione è la Convenzione di Oviedo del 1997 per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina. Differentemente da quanto affermato all'articolo 25 della Dichiarazione del 1948, l'appello al diritto alla salute si sviluppa ora in due direzioni: la tutela contro i rischi derivanti dalle possibili applicazioni delle nuove tecnologie biomediche e il riconoscimento di uno statuto differenziato tra i vari componenti della comunità, per garantire un maggior grado di tutela ai soggetti più deboli (minori, malati, anziani in particolare).

Il preambolo della Convenzione del 1997 si fa carico della discrepanza precedentemente sottolineata accentuando «la necessità di rispettare l'essere umano sia come individuo che nella sua appartenenza alla specie umana». Da un lato, infatti, essa riconosce tra le sue disposizioni generali un primato assoluto dell'essere umano in quanto persona, individuo, sul *solo* interesse della società e della scienza (art. 2): per questa ragione vengono istituiti all'interno della pratica medica dei nuovi modelli comportamentali tra i quali il riconoscimento del diritto/dovere del consenso informato (capitolo II), del diritto alla vita privata (capitolo III)²⁰. Dall'altro essa regola nuovi interessi della biomedicina basandosi sul divieto di discriminazione secondo il patrimonio genetico (capitolo IV), l'attenzione verso limiti stessi della ricerca scientifica (capitolo V). Tutto ciò, tuttavia, si iscrive in una più ampia cornice giuridica descritta dagli articoli 26 e 27 della stessa Convenzione che non solo individuano i limiti e le restrizioni «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», ma impongono anche il preciso dovere dei singoli Stati sottoscriventi di applicare criteri ancora più pregnanti per raggiungere gli obiettivi di tutela dell'essere umano nei confronti delle applicazioni biomediche²¹. Questo è un punto cruciale per capire fin dove potrà svilupparsi l'azione legislativa degli Stati e al tempo stesso le ragioni del contenzioso dei cittadini della Comunità Europea.

La portata politica di questi due articoli rappresenta senza dubbio un'iniziativa concreta verso la redazione di uno «strumento giuridico unitario che stabilisca un modello unico adottato dalle varie Nazioni europee, per la definizione più ampia dei diritti/doveri dei pazienti e diritti/doveri dei curanti» in un mondo globalizzato dove competizione, individualismo, accresciuta mobilità dei cittadini europei, impongono la necessità di assicurare in ogni paese standards di assistenza priva di discriminazio-

²⁰ Questo concetto trova il proprio fondamento nell'art. 8 della CEDU. Esso è stato particolarmente rilevante nel caso di Diane Pretty, un *leading case* per la richiesta di ammissibilità di suicidio assistito nel caso di malattia con esito necessariamente mortale. Secondo la donna, che fece ricorso alla Corte europea dei diritti dell'uomo il 29 aprile 2002, è proprio l'articolo 8 che garantisce il rispetto della vita privata e familiare dell'individuo a rendere manifesto e concreto il diritto all'autodeterminazione. La Corte, in quella circostanza, sostenne che la tutela della vita privata ricomprende anche la possibilità dell'individuo di tenere condotte pericolose per la sua persona. In questa prospettiva il diritto garantito dall'art. 8 copre quindi anche la possibilità di rifiutare un trattamento sanitario che poteva prolungare la vita della paziente.

²¹ A. BOMPIANI, *Consiglio d'Europa, diritti umani e biomedicina: Genesi della Convenzione di Oviedo e dei Protocolli*, Roma, 2009, pp. 100-101.



ni²². Si tratta, come sostiene Roberto Andorno, di un approccio minimalista con uno scopo essenzialmente pratico che non garantisce la dovuta protezione, ma mira ad offrire alle persone la più ampia protezione possibile, cioè quella consentita dal livello di accordo raggiunto fra gli stati sottoscriventi la Convenzione. E questo è un passo molto importante dal momento che non tutti gli stati hanno ancora elaborato una legislazione specifica su alcune materie di questione bioetica (si veda il caso del testamento biologico in Italia).

L'articolo 26 infatti non è applicabile su alcune questioni che appaiono al contrario incondizionate: la non discriminazione (art. 11), gli interventi sul genoma umano e la selezione del sesso del futuro bambino (art. 13 e 14), la ricerca sull'essere umano e la tutela delle persone che non hanno la capacità di consentirvi (art.16 e 17), condizioni per il prelievo di organi e tessuti da donatori viventi a fini di trapianto (art. 19 e 20) e infine il divieto di commercializzazione del corpo umano e delle sue parti (art. 21). Da queste disposizioni incondizionate rimangono escluse, tuttavia, le questioni relative all'inizio e al fine vita, sulle quali «gli standard comuni fissati dal Consiglio d'Europa opereranno principalmente attraverso l'intermediazione degli stati»²³: una mediazione che corre il rischio di rimanere problematicamente astratta e muta di fronte a concetti come futilità e sproporzionalità dei trattamenti, dolore insostenibile, qualità della vita, degradazione del soggetto a oggetto²⁴.

La problematica affrontata nei paragrafi precedenti trova un riscontro estremamente pratico nel momento in cui la classe politica è chiamata a legiferare in questioni particolarmente sensibili, quelle appunto ai margini della vita, dove si scontrano argomentazioni etiche opposte, che tuttavia devono raggiungere la più ampia condivisione di valori fondamentali per assicurare un concreto benessere e progresso dell'uomo.

Sotto questo profilo, la questione del testamento biologico e delle direttive anticipate di trattamento rimane un caso emblematico delle problematichità del biodiritto.

5. Il caso italiano della proposta di legge sul testamento biologico

A differenza degli altri stati europei, l'Italia (insieme con l'Irlanda) è l'unica, ad oggi, a non avere sul suolo nazionale una legge in materia di fine vita ed una delle più importanti battaglie politico-giuridiche attuali è proprio quella per il riconoscimento del testamento biologico e della validità delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Allo stato attuale, quindi senza una legge ufficiale sul fine vita, i medici e il personale ospedaliero sono unicamente tenuti al dovere di “prendere in considerazione” le volontà del paziente sia nel caso in cui egli possa manifestarle in modo diretto e chiaro, sia nel caso in cui questi entri in uno stato di incoscienza o non sia più capace di prendere decisioni consapevoli, attraverso un lungo e faticoso quanto insicuro processo di ricostruzione della sua volontà²⁵. Sotto un certo profilo, appare paradoss-

²² A. BOMPIANI, *op. cit.*, pp. 263-267.

²³ R. ANDORNO, *La tutela della dignità umana: fondamento e scopo della Convenzione di Oviedo*, in E. FURLAN *Bioetica e dignità umana: Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Milano, 2009, pp.77-94.

²⁴ F. MANCUSO, *op. cit.*, p. 64.

²⁵ Cfr. l'art. 16 del *Codice di deontologia medica* secondo cui il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si



sale che nella sua forma più recente (risalente al 16 dicembre 2006), lo stesso *Codice di deontologia medica* presenti all'art. 38, relativo all'informazione e consenso, delle specifiche disposizioni sull'autonomia del cittadino e sulle direttive anticipate: il medico, infatti, «deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa [...]. Se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve *tenere conto* nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato [corsivo mio]». Il problema nasce nel momento in cui queste disposizioni non trovano riscontro in materia di fine vita nell'ordinamento giuridico italiano che rimane per certi aspetti ancora piuttosto conservatore rispetto ai mutamenti tecnologici che la biomedicina ha imposto nella percezione della vita e della morte e considera ancora penalmente perseguibile il medico che soddisfi una volontà del paziente contraria alla tutela della sua vita²⁶.

La situazione culturale di un paese che qualche decennio fa non era ancora disposto ad accettare l'esercizio di un principio costituzionale quale l'autodeterminazione terapeutica, oggi, grazie ai tanti casi che hanno riempito la cronaca di questi ultimi decenni, da quello di Eluana Englaro a quello di Piergiorgio Welby, è ampiamente cambiata: c'è stata un'evoluzione, per quanto lenta rispetto ad altri paesi, verso quella medicina dal volto umano che riconosce, fino in fondo, la non reificabilità della persona.

In Italia l'interruzione dei trattamenti e la sedazione terminale per liberare il paziente da dolori lancinanti una volta tolte idratazione, nutrizione e ventilazione artificiale sono già un diritto riconosciuto dall'articolo 32 della Costituzione che stabilisce la piena libertà di una persona competente, in grado di intendere e volere, sulla propria salute poiché «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Con la S. 483/2008, la Corte Costituzionale ha definitivamente riconosciuto questo diritto costituzionale nella pratica del *consenso informato* poiché «se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la *libera*

possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita e l'art. 35 secondo cui in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

²⁶Ad oggi, mancano infatti i decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione (art. 3, legge 28 marzo 2001, n.145 di ratifica ed esecuzione della Convenzione di Oviedo), benché il termine per l'adozione di tali atti fosse fissato entro i sei mesi dalla ratifica. Quindi, dal momento che lo strumento di ratifica, la legge 145, non è ancora stato messo in atto la Convenzione di Oviedo, su suolo italiano non è ancora diritto vigente. Nonostante ciò, essa svolge un fondamentale ausilio interpretativo.



e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione [corsivo mio]»²⁷.

Le normative ad oggi vigenti, Costituzione italiana e Convenzione di Oviedo in particolare, garantiscono, proprio sulla base del consenso informato e della concezione di alleanza terapeutica che ne consegue, un ampio margine di protezione da quel paternalismo medico che permane tra le mura ospedaliere, spesso premiando il principio di efficacia delle cure a discapito del rispetto dell'autonomia della persona.

Ma cosa capita quando tale consenso non può essere ricavato direttamente? Come risponde il diritto quando non si è più in grado di decidere e si è mantenuti in vita artificialmente? Perché si dà valore alla volontà manifestata al momento in cui l'esigenza si pone e non lo si riconosce a quella manifestata in precedenza?

Nell'impossibilità di consultare direttamente il soggetto incapace o di avere una conferma di quanto anticipato in precedenza, il medico può, oggi, mantenere in vita il paziente per un tempo indefinito applicando un principio di precauzione a favore incondizionato del mantenimento in vita, oppure recuperare ricostruendola la volontà del soggetto malato e attenersi per quanto possibile. In ogni caso, il dovere del medico verso i desideri e le richieste del proprio paziente, benché richiesto come parte integrante di un'efficace alleanza terapeutica, si iscrive in un complesso giuridico che punisce penalmente quel medico che, attenendosi a tale volontà, ha attivato o omesso terapie non finalizzate a tutelare la vita del paziente stesso.

Il diritto fondamentale all'autodeterminazione terapeutica (così come la responsabilità civile e penale del medico di fronte ad esso) va quindi normato soprattutto per la persona non più competente, o che diventerà tale a causa di eventi contingenti o per la progressiva evoluzione di una patologia, ai fini di non creare una discriminazione sulla base di diverse condizioni personali (cosciente/incosciente), passaggio peraltro incostituzionale secondo l'articolo 3 della stessa Costituzione.

Ciò che si chiede con forza, oggi, è che questa copertura sia totale, accessibile a tutti quei casi di tragica quotidianità dove spesso la malattia impedisce di manifestare le proprie convinzioni morali e di esercitare una libertà. Ciò di cui c'è urgente bisogno è una legge sul testamento biologico che riconosca il valore legale della propria libertà anche quando non si è più in grado di decidere, «una legge che riempia di contenuti complessivi le condotte da adottare in materia e le relative conseguenze anche in termini di responsabilità (...), una legge specifica che permetta di inquadrare con maggior sicurezza e precisione il tema delle direttive anticipate di trattamento»²⁸.

6. Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (D.A.T.)

Dopo anni di lavoro, il 20 aprile 2016 è stata approvata alla Camera con 346 sì e 37 no il testo unificato con una proposta di legge sulla regolamentazione del testamento biologico e sulle D.A.T; trasmesso il 21 aprile 2017 al Senato, il testo è tutt'ora in commissione d'esame. La legge è molto chiara, composta da soli 6 articoli, e frutto di un complesso lavoro di confronto tra posizioni etiche e politiche piuttosto differenti; essa non solo si propone di rinvigorire alcuni principi già appartenenti

²⁷ Corte cost., sentenza 438 anno 2008, in G. U. 31/12/2008 n. 54.

²⁸ C. CASONATO, *op. cit.*, p. 323.



all'ordinamento italiano in ambito medico-clinico quali il primato del consenso informato, la qualificazione di alimentazione e idratazione artificiale come trattamenti sanitari (quindi rinunciabili), l'attivazione di cure palliative (ancora poco praticate e in alcune zone d'Italia del tutto sconosciute), ma mira soprattutto al rafforzamento e all'ampliamento dello spazio di autodeterminazione sanitaria nell'ambito del fine vita sulla base del diritto costituzionale precedentemente citato²⁹.

Il Ddl sul testamento biologico e sulle D.A.T., avrebbe saputo rispondere con chiarezza a casi tragici come quello di Eluana Englaro. L'esito di un difficile bilanciamento tra libertà e dignità della persona da un lato e valore della vita e tutela dell'incapace dall'altro produsse in quell'occasione una dirimente novità: per la prima volta, infatti, l'ordinamento diede la possibilità di manifestare la propria voce e le proprie convinzioni morali anche al soggetto che, prima di cadere in uno stato di assoluta incoscienza tipica di uno stato vegetativo irreversibile, avesse manifestato «l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie alle terapie mediche, a sopravvivere alla mente», attraverso un rappresentante legale e una ricostruzione convincente, univoca e comprovata della volontà manifestata dal paziente³⁰.

Nel caso Englaro, tuttavia, sono state proprio le difficoltà incontrate nel comprovare la volontà della ragazza ad ostacolare notevolmente una risposta definitiva per la legittima disattivazione dei trattamenti sanitari ed è proprio questa difficoltà che si intende evitare con una chiara redazione scritta, nel momento in cui si è capaci di intendere e volere, delle proprie dichiarazioni anticipate di trattamento "oggi per il domani".

Le D.A.T. costituiscono il vero cuore (problematico) della legge in questione. Mediante esse, infatti, la legge si fa carico, con un'operazione insolita, non solo delle condizioni presenti del malato, ma soprattutto di quelle future ed eventuali. Considerate sia le opportunità della tecnologia, sia l'aumento della lunghezza della vita e quindi dell'età della vecchiaia, con tutte le malattie degenerative ad essa legate (demenza, Alzheimer..), nessuno può ritenersi esente dalla possibilità di cadere in uno stato di incoscienza e di incapacità, ma ciascuno dovrebbe avere il diritto di non essere espropriato della propria libertà, dignità e autonomia venendo mantenuto in vita artificialmente (con farmaci e macchinari) contro la propria volontà. Questo è ciò che si propone di mettere in atto con la redazione di un documento scritto attraverso cui un soggetto maggiorenne pienamente capace, «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può esprimere [...] le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche» (art. 3 del Ddl approvato)³¹.

²⁹ Esse hanno un riconoscimento di carattere giuridico affermato nell'art. 9 della Convenzione di Oviedo secondo il quale i desideri precedentemente espressi da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la sua volontà devono essere tenuti in considerazione. Allo stesso modo si esprime peraltro l'art. 34, comma 2, del Cod. di deontologia medica prevedendo che il medico, ove il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non possa non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso.

³⁰ M. PANEBIANCO, *Corte di Cassazione e caso Englaro*, in F. LUCREZI, F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Soveria Mannelli, 2010, p. 260-261.

³¹ Per quanto riguarda i minori, si veda l'art. 2 del Testo Unificato dedicato a minori e incapaci. Esso stabilisce che il consenso informato venga espresso o rifiutato da chi ha la responsabilità genitoriale, nel caso del minore, o da un tutore, nel caso di persona incapace, sempre nel rispetto della sua volontà e avendo come fine la sola tutela della sua salute psicofisica.



Agli occhi di chi scrive, le D.A.T. rappresentano uno strumento notevole e in un certo senso innovativo per guardare con consapevolezza alla realtà presente. In quanto tali, esse richiedono, in primo luogo, di concordare su una fondamentale differenza tra incapacità originaria e incapacità sopravvenuta, due condizioni che sono erroneamente e drammaticamente confondibili.

Nel momento in cui un soggetto è privo della «capacità di intendere e di volere» per uno stato d'infermità mentale o di deficienza psichica o anche per l'età minore, si pensa che altri siano in grado di sapere che cosa sia meglio per lui o rientri nei suoi migliori interessi. Un ragionamento di carattere così paternalistico non è del tutto accettabile se si riconosce che una persona *divenuta incosciente*³² non perde, contestualmente, quelle convinzioni, quel progetto nel quale aveva investito tutta la sua vita prima di perdere coscienza e che avrebbe potuto far valere appellandosi all'articolo 32. Se si concorda su questo punto fondamentale e si riconosce al soggetto che entra in stato di incoscienza una certa continuità, sebbene latente, rispetto al suo progetto di vita³³, allora non possono esserci vincoli di sorta all'autodeterminazione terapeutica come affermato anche nella S. del 16 ottobre 2007 per il caso Englaro: «la “cura della persona” implica [la cura degli interessi] di natura esistenziale, tra i quali vi è indubbiamente la salute intesa non solo come integrità psicofisica, ma anche come diritto di farsi curare o di rifiutare la cura: tale diritto non può trovare limitazione alcuna quando la persona interessata non è in grado di determinarsi»³⁴.

Rimarcare questo punto attraverso una legge specifica che vincoli il medico non solo a “tenere in considerazione”, ma a rispettare pienamente le volontà del proprio paziente in previsione di una sua futura incapacità, venendo esentato da responsabilità civile e penale, significa affermare definitivamente il valore fondamentale della dignità della vita nella sua qualificazione, cioè in quel valore che si concretizza solo portando alla luce i migliori interessi di chi, quella vita, la vive soffrendo in prima persona, senza la presunzione di conoscerli già. Significa, in altre parole, porre il principio soggettivo della dignità della vita al di sopra di qualsiasi atteggiamento paternalistico del diritto e del codice deontologico medico che, presumendo di sapere cosa sia bene per il paziente lo priva dell'estrema

³² Generalmente si associa questo stato solamente a coloro che cadono in uno stato di coma o in stato vegetativo ma questo stato è anche quello cui sono destinati la maggior parte di anziani della società contemporanea, figli del progresso biomedico. Indubbiamente esso ha portato ad una vita più longeva che tuttavia si accompagna inesorabilmente con una progressiva inabilità di compiere anche le cose più semplici. E' il caso della demenza senile (che dà luogo poi a malattie del cervello quali Alzheimer e Parkinson) che comporta una perdita di tutte le facoltà cognitive e prevede una terminalità anche di diversi anni. La demenza è un problema clinico, sociale economico spaventoso e una delle più grandi minacce della stabilità economica dei paesi occidentali.

³³ Si riporta a questo proposito l'opinione di Diana Vincenti Amato che, riferendosi alle volontà del soggetto incapace, sostiene che «non riconoscerne la forza vincolante, attribuendo questa forza solo al rifiuto espresso al momento in cui il trattamento andrebbe applicato dal paziente capace, equivarrebbe a ritenere che, perduta quella capacità, la persona non sia più tale e quindi cadano nel nulla le manifestazioni già espresse della sua volontà. A me sembra che questa rottura nella continuità della vita sia contraria al rispetto della persona, e ritengo che sia già sufficiente il dettato costituzionale sopra citato a impedire che si intervenga quando sia chiaramente provata una volontà contraria precedentemente espressa». D. VINCENTI AMATO, *Il silenzio della legge e il testamento di vita*, in Fondazione Umberto Veronesi (a cura di) *Testamento Biologico: Riflessioni di dieci giuristi*, 2005, p. 183.

³⁴ Sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007. Per un commento allo svolgimento del processo si rimanda a <http://www.biodiritto.org/index.php/item/187-englaro-cassazione>



possibilità di riqualificare la propria esistenza in modo totalmente libero e autonomo, attraverso quella scelta, informata e competente, di non essere sottoposti ad una vita di sofferenza (in)evitabile. Ciò che è in gioco attraverso il Testamento biologico e le DAT, quindi, non è una “decisione di morte” ma il riconoscimento di una co-costruzione di significato, nella «relazione di *cura e fiducia* tra paziente e medico [corsivo mio]», nel momento in cui tale significato può venire meno e che si fonda in quel luogo dove «si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico»³⁵.

Ciò che effettivamente cambia con questa legge, allora, non è tanto la medicina in sé ma il *rapporto* tra chi incarna questa medicina e chi soffre. Ciò che cambia è la prospettiva con cui il diritto del paziente e il dovere del medico si incontrano reciprocamente nella progressiva costruzione di un consenso responsabile, autenticamente capace di rispondere all’appello della dignità propria dell’uomo in quanto persona con un preciso progetto di vita. La scelta di un trattamento sanitario è una scelta sia etica che clinica, ma soprattutto una scelta umana capace di rispettare la dignità, sia come valore intrinseco che ciascuno attribuisce alla propria condizione esistenziale, sia come bene indisponibile sulla quale nessuno, nemmeno il medico, può decidere. Il testamento biologico non vale solo come strumento sanitario ma come strumento giuridico per far valere una propria scelta esistenziale, per fare in modo che il soggetto debole e inerme non rimanga semplice corpo, o nuda vita, mera esistenza biologica, ma sia piuttosto un’esperienza corporea che ha un suo significato attuale che non può essere dimenticato.

7. Aspetti di problematicità

La partita per il riconoscimento effettivo di questa legge, tuttavia, è ancora aperta: la proposta di legge, infatti, deve ora passare al Senato, dove il fronte cattolico è già pronto a lottare per un esito diverso da quanto approvato alla Camera. Benché sia l’esito di un lungo e faticoso lavoro, è altrettanto vero che una legge che garantisca piena soddisfazione in materie così delicate è estremamente difficile, se non impossibile, da ottenere. La stessa proposta di legge qui in esame è passibile di ulteriori miglioramenti o chiarificazioni: sarebbe per esempio opportuno incentivare maggiormente il tema delle cure palliative e in particolare della sedazione profonda, attualmente regolato dalla L. 38/2010 ma scarsamente praticata sul territorio italiano³⁶.

Ora, il parlamento sta andando in questa direzione ma non senza le imprescindibili difficoltà dovute alla delicatezza del tema, che mette in gioco coscienze e valori molto differenti. Numerose sono state le reazioni cattoliche: da chi ha definito questo disegno di legge come apertura incondizionata ad una cultura della morte che mina alla base la certezza dell’indisponibilità della vita umana: una scelta di morte piuttosto che di vita poiché introduce nei fatti suicidio assistito ed eutanasia passiva³⁷. Sono

³⁵ Così infatti recita l’art. 1 del Testo Unificato dedicato al consenso informato.

³⁶ Si veda la L. 15 marzo 2010, n. 38 riguardante le disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore: essa tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore per 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 riguardo alle specifiche esigenze.

³⁷ Per avere un’idea delle critiche mosse all’indomani dell’approvazione alla Camera del Testo Unificato, si veda l’articolo di A. GAGLIARDI, *Biotestamento, protesta dei parroci con campane a morto*, in *Il sole 24 ore*, 21 aprile



critiche, tuttavia, che non possono essere accolte in quanto «l'individuazione di un terzo danneggiato non può che essere l'esito di un espediente retorico, ancora più evidente quando il danneggiato coincide un soggetto astratto: la collettività, Dio, l'Umanità, ecc., secondo un criterio di vittimodomatica assolutamente infondato»³⁸.

Il rischio di una progressiva apertura all'eutanasia costituisce la critica forse più grave e determinante mossa a questo disegno di legge. In effetti, è vero che le D.A.T. possono prevedere una certa connessione con forme di rifiuto di trattamenti sanitari e forme di eutanasia qualora essa fosse legislativamente riconosciuta (e non è questo, ovviamente, il caso dell'Italia) ma, nella loro forma più generale, possono anche includere precise clausole di esclusione dell'eutanasia, mantenendo una loro «autonomia concettuale»³⁹. Le disposizioni anticipate infatti non chiamano in causa direttamente il comportamento attivo o la partecipazione passiva di terzi per ottenere il risultato di mettere fine alla vita – come invece richiederebbe un intervento legislativo sull'eutanasia – proprio perché l'unico oggetto di tali dichiarazioni è il rifiuto/dissenso del trattamento medico, l'esercizio, in altre parole, di un diritto *già previsto* dalla Costituzione.

Altro aspetto problematico interessa il consenso informato: in primo luogo, se le D.A.T. rappresentano una sorta di estensione logica del principio del consenso informato, alcuni sottolineano una discrepanza tra “testamento biologico” e “direttive anticipate di trattamento”. Il primo evocerebbe il concetto di “morte” in presenza di sospette tecniche di accanimento terapeutico mentre le seconde, al contrario, non si identificherebbero necessariamente con il tema del fine vita ma costituirebbero «una categoria generale entro la quale sono state ricondotte diverse dichiarazioni, dal testamento biologico alla procura sanitaria»⁴⁰. Proprio su questo scarto, alcuni intravedono il rischio di un abuso di questo strumento verso trattamenti medici lì dove non ci sia un del tutto consapevole e adeguato livello di informazione.

Il consenso/dissenso informato per essere considerato efficace, e quindi per dare valore concreto alle D.A.T., deve essere consapevole, libero, gratuito, espresso in modo chiaro e incontrovertibile e soprattutto attuale, specifico e revocabile in ogni tempo. Sotto questo profilo, le obiezioni che tutt'ora persistono verso le D.A.T. risiedono in primo luogo nella mancata attualità del consenso che, una volta formulato “ora per allora”, viene del tutto decontestualizzato, non tiene conto degli eventuali progressi della scienza medica in terapie capaci di assicurare possibilità di miglioramento della qualità di vita⁴¹.

Ben più problematica è la questione dell'attualità del consenso relativa all'impossibilità della persona incosciente, che ha perduto quindi ogni capacità giuridica, di revocare le proprie volontà dichiarate quando «non è affatto certo che l'interessato, se ancora capace, avrebbe voluto, nell'imminenza di

2017, consultabile a <http://www.ilsole24ore.com/art/notizie/2017-04-21/biotestamento-protesta-parrociampane-morto--155040.shtml?uid=AERgOQ9&fromSearch> (ultima consultazione 1/05/2017).

³⁸ G. CRICENTI, *op.cit.*, p. 8.

³⁹ Queste considerazioni si ritrovano nello stesso Dossier n. 252 *Elementi per la valutazione degli aspetti di legittimità costituzionale* del 22 febbraio 2017.

⁴⁰ Si veda il Dossier n° 392 - Schede di lettura 3 febbraio 2016, p. 3.

⁴¹ In realtà, il Testo Unificato è molto chiaro su questa questione, sostenendo che, proprio in questa eventualità, le disposizioni anticipate possono essere disattese dal medico, in accordo col fiduciario Come recita l'art. 3, comma 5.



un evento delicato o addirittura fatale, tenere ferma la volontà precedentemente manifestata»⁴². A questo si aggiungono gli studi più recenti delle neuroscienze che stanno individuando scoperte sconcertanti sulla connessione tra coscienza e cervello tanto che, in alcuni soggetti, la coscienza pare essere preservata pure in presenza di profonde lesioni cerebrali e assenza di reazioni agli stimoli esterni. Come comportarsi, allora, in questi casi? Grazie alle continue scoperte scientifiche in questo ambito, questa problematica occuperà probabilmente gran parte del dibattito a venire poiché, se da un lato questa coscienza latente giustifica ulteriormente l'imprescindibilità del diritto all'autodeterminazione terapeutica in qualsiasi circostanza, dall'altro può fungere da volano per rivendicare l'impossibilità di dare completo seguito ad una decisione del paziente nel momento in cui la situazione in cui versa induce una vulnerabilità fisica e psicologica. Ma non si ricade qui nel paradosso di negare al malato il diritto all'autodeterminazione terapeutica proprio per la ragione (l'incapacità mentale) per cui quel soggetto desidera tale esito⁴³?

Infine, pare giusto sottolineare anche alcuni elementi cui la presente proposta di legge potrebbe dare più risalto. In primo luogo, la già citata questione delle cure palliative: esse vengono citate in un unico passo, all'art. 1, comma 6, come trattamento medico irrinunciabile per non cadere in abbandono terapeutico. Vista la loro capitale importanza nel garantire una morte dignitosa e senza dolore a chi rifiuta certi trattamenti sanitari, forse sarebbe opportuno introdurre degli aspetti più stringenti che sappiano far funzionare meglio questo servizio, poiché non è accettabile che la fortuna di vivere in un posto o in un altro determini la possibilità di morire senza soffrire oppure no. In seconda battuta, pare utile specificare anche il ruolo del medico in quanto, tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, è esentato da qualsiasi responsabilità civile o penale. Bisogna però ricordare, e forse meriterebbero di essere specificati ulteriormente, che il ruolo e la responsabilità del medico, tuttavia, non devono mai eclissarsi del tutto dietro la sola volontà del paziente, ma rimanere sullo sfondo come garanzia di una scelta informata e quindi totalmente libera.

8. Conclusione

Come ricordato all'inizio di questo contributo, è opinione diffusa e condivisa che la vita umana abbia un valore intrinseco che deve essere sempre posto al centro di qualsiasi azione politica, così come stabilito da uno dei più celebri trattati giuridici internazionali in vigore, quale la *Dichiarazione dei diritti dell'uomo*. Ritenuta da tutti l'unico elemento condivisibile su cui poter fondare una teoria dei diritti umani comune ed ampiamente efficace, la dignità riconosciuta intrinsecamente alla vita dell'essere umano per lungo tempo ha trovato riscontro concreto solo in una serie di disposizioni finalizzate a tutelare il bene della vita di ciascun individuo in quanto singolo appartenente di una comunità, senza che del valore che ad essa il singolo attribuisce si facesse alcun riferimento esplicito.

Si è visto, però, che vi sono ambiti dell'esperienza umana dove questa logica di coincidenza dell'interesse del singolo e del bene collettivo non è direttamente spendibile. Tale discrepanza si è

⁴² M. SESTA, *Quali strumenti per attuare le direttive anticipate?*, in Fondazione Umberto Veronesi (a cura di) *Testamento biologico: Riflessioni di dieci giuristi*, 2005, p. 170.

⁴³ P. MANZINI, *Le decisioni sulla fine della vita*, in P. MANZINI, A. LOLLINI (a cura di) *Diritti fondamentali in Europa*, Bologna, 2015, p. 28.



progressivamente delineata in particolar modo dentro la scientificità, in un preciso contesto ospedaliero altamente medicalizzato, nel momento in cui la tutela del valore sacro e inviolabile della sola *nuda vita* ha reso il diritto cieco e drammaticamente muto nei confronti di quelle esperienze corporee segnate da enormi sofferenze fisiche e psichiche a tal punto insopportabili da poter essere considerate da alcuni come del tutto miserabili e indegne di essere protrate in tanta sofferenza.

Questo hanno testimoniato con straordinaria forza i vissuti di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro (per citare i casi certamente più noti alla cronaca italiana) e con essi le vicende quotidiane di molti, la cui sopravvivenza, irrimediabilmente compromessa a seguito di un incidente, di una patologia degenerativa o di qualsiasi altra causa che ne abbia alterato le facoltà fisiche e intellettive, è legata a sofisticati e invasivi apparati tecnologici. Le tante battaglie personali, sociali e politiche condotte nel corso degli anni contro un atteggiamento di spregiudicato paternalismo dell'ambiente medico professionale e giuridico hanno progressivamente portato alla luce nella coscienza pubblica e politica la consapevolezza che la vita ha valore non tanto in senso biologico-quantitativo, bensì «per il fatto di essere la vita unica e irripetibile di *persone*, cioè di individui che possono, con le loro *scelte*, assumere di fronte alla vita, il ruolo di soggetti o, meglio ancora, di protagonisti»⁴⁴. Una consapevolezza forse scontata, ma che ha stravolto un millenario modo di fare medicina.

Il processo trasformativo in cui l'ambiente medico si trova coinvolto è tutt'ora in atto, non senza una molteplicità di critiche, incomprensioni e riserve da parte di una medicina che continua a fare del principio di benevolenza e di efficacia il suo motore principale e della guarigione del paziente l'obiettivo primario.

La domanda che ci si deve porre e al quale si è tentato di rispondere in questo testo anche alla luce dei più recenti contributi dell'ordinamento giuridico italiano, allora, è se esista un criterio, uno *standard*, al quale fare riferimento per valutare la "ragionevolezza" di certe scelte nel momento in cui queste rispecchino la "qualità della vita" che si è disposti ad accettare attraverso il consenso/dissenso informato ad un tipo di intervento terapeutico o ad un altro.

Si è visto come questo appello al diritto dell'individuo alla propria autodeterminazione terapeutica⁴⁵ di fronte alla problematica interferenza biotecnologica trovi una prima risposta a livello internazionale solo nella *Convenzione di Oviedo* del 1997, importantissimo strumento giuridico con cui regolamentare gli *standards* di assistenza e salute in tutta la comunità europea. Benché essa rivendichi il primato dell'individuo sulla società e sulla scienza e il rispetto della sua inviolabilità in quanto persona, essa lascia agli Stati sottoscrittori il dovere di applicare sul proprio suolo nazionale tutte quelle misure necessarie alla protezione della salute pubblica e dei diritti e delle libertà altrui. Anche le questioni ai margini della vita, e in questo frangente particolare i dilemmi legati al fine vita, sono dunque filtrati dalla mediazione dello Stato: qui, in queste questioni, il diritto manifesta enormi limiti nel saper cogliere e regolamentare l'empatia di fronte a casi di dolore insostenibile e di degradazione. Per questa ragione non si può chiedere al diritto quello che esso non riesce a dare, ma bisogna esigere da esso solo ciò che rientra nelle sue corde, ovvero la garanzia delle persone contro la tracotanza altrui.

⁴⁴ S. CANESTARI *Dilemmi di fine vita*, in *Bioetica e diritto penale*, Torino, 2012.

⁴⁵ P. MANZINI, *op. cit.*, p. 13.



Su queste linee si muove, oggi, pur con molta fatica, il biodiritto italiano. Molto è stato fatto in materia di inizio vita e sul suo versante opposto il panorama giuridico italiano sta per arricchirsi di una legge con cui regolamentare le decisioni della persona sul termine ultimo della sua esistenza.

In questo saggio è stato esaminato quella che per ora rappresenta la proposta di legge più convincente e più ragionevole licenziata dagli ultimi lavori della Commissione ed approvata alla Camera il 20 aprile 2017. Essa appare (e in fondo lo è) come testo molto semplice e chiaro, retto su due elementi principali: il diritto del consenso/dissenso informato e il riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Per quanto riguarda il primo punto (che sta alla base anche delle D.A.T.) non sussistono grandi complessità in quanto si tratta di un elemento ormai inserito e riconosciuto da anni, a partire dalla sua istituzione all'articolo 6 della *Convenzione di Oviedo*, in una buona pratica medica, rispettosa dell'autonomia del paziente e di quella professionale del medico curante. A livello materiale, immediato, ciò che cambia è che non sussiste reato perseguibile per legge per quel medico che, rispettando le volontà esplicite del paziente, ha messo in atto o omesso comportamenti che ne hanno determinato l'inevitabile morte.

Ben più complesso è invece il dibattito sulle D.A.T.: esse infatti prevedono la possibilità di esplicitare le proprie scelte in materia di trattamenti sanitari "oggi per domani" vincolando il medico al rispetto delle stesse nell'eventualità in cui il soggetto non sia definitivamente più in grado di intendere e volere. Molte critiche, provenienti soprattutto dall'area cattolica ma non solo, inneggiano ad un "testamento suicida", ad un'apertura irreversibile all'eutanasia, ad una semplicistica riduzione del medico a mero esecutore, e infine ad un totale annullamento della condizione di vulnerabilità del malato e della sua condizione.

Rispondendo a queste critiche principali, si è voluto sottolineare la bontà di questo disegno di legge che finalmente introdurrebbe in Italia uno strumento giuridico chiaro cui appellarsi per far valere un proprio diritto già prescritto dalla Costituzione. Soprattutto per questa ragione, la proposta di legge sulle *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* è ciò che oggi si richiede, all'interno della piena legalità, non in prospettiva di una scelta di morte ma per valorizzare in modo personalmente degno anche quello che pur sempre rimane un ultimo, preziosissimo, frammento di vita.