

Editoriale

Demetrio Neri

1. Su questa legge

La legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento è diventata finalmente realtà e i contributi contenuti in questo fascicolo ne esaminano dettagliatamente i singoli articoli con osservazioni che ne mettono in rilievo sia le valenze innovative, sia i punti potenzialmente deboli soprattutto in vista dell'applicazione pratica, sia infine il «senso globale» che, per usare le parole di Francesco D'Agostino, certifica «il consolidarsi di un nuovo paradigma bioetico, destinato a prendere definitivamente il posto del paradigma ippocratico tradizionale»¹. D'Agostino non si compiace del consolidarsi di questo nuovo paradigma, che giudica «individualistico, funzionalistico, economicistico e soprattutto eticamente freddo». Tuttavia, egli apprezza alcuni dei punti più importanti della legge, in particolare quelli (sui quali si soffermano altri contributi) nei quali si delinea il quadro giuridico suscettibile di dar corso a una nuova (addirittura rivoluzionaria, come scrive Luciano Orsi) idea di cura, tutta ripensata sulla relazione, rispetto alla quale il consenso informato è la condizione di fondo, sostiene cioè il rapporto terapeutico in tutto il suo svolgimento (Gilda Ferrando), nella sua dinamicità (Paolo Benciolini), superando così la visione «burocratica» del consenso e approdando a una concezione dialogica della relazione di cura, dove «si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, comma 2). A me tutto que-

sto non sembra per niente «eticamente freddo». Tutto sta a non pensare – scrive Ivan Cavicchi – che la legge sia un punto d'arrivo che magicamente cambia tutto: contiene però le premesse per essere il punto di partenza dal quale avviare un processo riformatore capace di incidere nella pratica medica quotidiana, rendendola meno difensivistica (Stefano Canestrari), più serena e rispondente ai bisogni della gran parte dei malati, delle loro famiglie, e dei professionisti sanitari (Giuseppe R. Gristina), anche in relazione a settori delicati come le cure palliative (Corrado Viafora). E in tutto ciò, soprattutto in tema di qualità della formazione umanistica dei medici e del personale sanitario, un ruolo importante spetterà agli ordini professionali e alle Università.

Io non ho molto da aggiungere alle osservazioni presentate negli interventi contenuti in questo fascicolo, per cui in questa nota introduttiva vorrei esporre alcune considerazioni sul percorso che ci ha condotto alla legge 219, dalle quali forse c'è da imparare qualcosa per il futuro e che comunque servono a mettere in evidenza i pregi di questa legge.

È stato indubbiamente un percorso lungo e faticoso, scandito da bruschi arresti e improvvise accelerazioni soprattutto in occasione dei noti casi di Piergiorgio Welby, di Eluana Englaro e infine di DJ Fabo, che variamente, e spesso in modo inappropriato, si sono intrecciati con la discussione in Parlamento: una storia complessiva «che si è sovente espressa con toni aspri e duri, con mistificazioni della realtà, con condanne morali senza appello» (Camillo Barbisan). Sono passati più di trent'anni dall'inizio del dibattito pubblico in materia² e più di quattordici

¹ F. D'AGOSTINO, *Come leggere la Legge 219/2017*, in questo fascicolo

² Si può dire che in Italia il dibattito è iniziato all'indomani dell'approvazione della nota legge dello Stato della California sulla *Natural Death* (cfr. in proposito G. CRISCUOLI, *Sul diritto di morire naturalmen-*



anni dall'inizio dell'iter parlamentare³: troppi, per una legge che, come anche molti dei contributi a questo fascicolo ricordano, contiene disposizioni ormai largamente acquisite dalla deontologia medica e saldamente ancorate al diritto vigente, nazionale e internazionale (Federico G. Pizzetti), e sui cui capisaldi – il consenso informato e la sua logica estensione con le disposizioni anticipate di trattamento – esiste già da tempo, almeno in linea di principio, un giudizio positivo quasi unanime e trasversale

te, in *Rivista di diritto civile*, 1977, parte I, pp. 78-99), ma l'idea di testamento biologico non fa breccia nella discussione pubblica almeno sino alla fine degli anni '80. Un cambiamento avviene nel marzo 1990, quando il centro studi Politeia organizza a Roma uno dei primi importanti convegni di bioetica, nel corso del quale il giurista Guido Alpa si rende promotore di una proposta di legge sul testamento biologico (cfr. M. MORI (a cura di), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo*, Roma-Milano, 1991, pp. 241-245) che la Consulta di Bioetica di Milano fa propria provvedendo anche a redigere e a pubblicizzare la Biocard, la prima e per molto tempo l'unica carta di autodeterminazione circolante in Italia. Negli anni successivi Politeia e la Consulta di Bioetica hanno svolto un ruolo decisivo nel promuovere il dibattito sul tema, organizzando convegni e ospitando numerosi articoli sulle pagine di *Notizie di Politeia* e di *Bioetica. Rivista interdisciplinare*.

³ L'iter parlamentare inizia nella tarda primavera del 2004, in seguito all'approvazione del documento del CNB intitolato "Dichiarazioni anticipate di trattamento" (19 dicembre 2003). In questo documento – risultato del lavoro di un gruppo coordinato da chi scrive e da Salvatore Amato – il CNB finisce col sollecitare il legislatore ad intervenire sulla materia e, con inusitata solerzia, la sollecitazione viene raccolta dall'allora presidente del Senato Marcello Pera (filosofo non estraneo alla bioetica), che attiva la Commissione Igiene e Sanità del Senato (allora presieduta dal sen. Tomassini) per mettere a punto un testo legislativo, anche avvalendosi dei disegni di legge già da tempo (e, fino a quel momento, inutilmente) presentati in precedenti legislature.

rispetto alle teorie etiche⁴. Perché, dunque, c'è voluto tanto tempo?

Se si guarda al dibattito sviluppatosi in Parlamento e fuori di esso nell'ultimo quindicennio, sembrerebbe che il ritardo accumulato dalla vicenda legislativa possa essere attribuito all'esistenza di controversie, talora presentate come incomponibili perché riferite a «principi non negoziabili», relative ad aspetti importanti come, ad esempio, il tipo di trattamenti (con particolare riguardo all'idratazione e alimentazione artificiali) ai quali è lecito o no rinunciare (anche) in modo anticipato, oppure al valore più o meno vincolante delle disposizioni anticipate. Si sono versati fiumi d'inchiostro su questi temi, ma le aspre polemiche generate dalla discussione su questi aspetti non spiegano interamente la natura e la profondità degli ostacoli che la legge ha incontrato. Vediamo brevemente perché.

2. Lo spettro dell'eutanasia

Quanto al tema della irrinunciabilità all'idratazione e alimentazione artificiali, nel dibattito sono stati avanzati molti argomenti a sostegno di questa tesi, ma nessuno di essi è in grado di reggere il peso assegnatogli, neppure quello secondo il quale la rinuncia a questo trattamento configurerebbe *sempre* un caso di eutanasia vera e propria. Questo sarebbe stato un argomento dirimente, poiché si conviene da tutti che il testamento biologico deve aver vigore nel quadro dell'attuale ordinamento giuridico e quindi non può contenere disposizioni *contra legem*, quale sarebbe appunto, secondo questa tesi, quella in esame. Ma in realtà non è dirimente perché è un argomento «sovradetermi-

⁴ Come notava il CNB nel documento del 1995 su *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma, p. 37 (Tutti i documenti del CNB citati sono consultabili sul sito www.governo.it/bioetica).

nato», nel senso che le ragioni addotte per sostenere l'irrinunciabilità all'alimentazione e idratazione artificiali dovrebbero logicamente essere estese ad altri tipi di trattamenti di sostegno vitale. Perché mai, infatti, *solo* la rinuncia all'idratazione e alimentazione artificiali darebbe luogo ad eutanasia e non *anche* la rinuncia ad altri trattamenti come il respiratore artificiale o la dialisi o la trasfusione di sangue? Come fissare una differenza rilevante tra questi ultimi e l'idratazione e alimentazione artificiali in modo che quell'argomento valga per questi e non per quelli? In genere, si è osservato che, diversamente dal respiratore artificiale ecc., l'alimentazione e idratazione artificiali non rientrano tra i «trattamenti sanitari» e quindi non sono coperti dalle norme circa il consenso/dissenso del paziente nei confronti dei trattamenti sanitari; vanno invece intesi come procedure assistenziali di base (assimilabili alla detersione, al controllo della postura ecc.) «indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere»⁵. Tuttavia, quanto alla prima osservazione, per dirimere la controversia sarebbe bastato chiedere alle società medico-scientifiche che, come ricorda Giuseppe Gristina, «avevano da tempo raggiunto un unanime accordo basato su un solido corpo di evidenze scientifiche»⁶: non c'è dubbio «che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un tratta-

mento sanitario»⁷. Quanto alla seconda – che spesso è stata corroborata, con linguaggio altamente allusivo ed emotivo, dal riferimento al significato simbolico del “dar da bere agli assistiti” – è facile obiettare che in termini di sostegno alle condizioni fisiologiche di base per vivere, fornire artificialmente aria a chi non può assumerla da sé è persino prioritario rispetto al fornire artificialmente acqua e nutrienti⁸. Se dunque si volesse escludere dalla disponibilità del paziente la rinuncia all'idratazione e alimentazione artificiali, a maggior ragione si dovrebbe escludere certamente il respiratore artificiale e, per logica conseguenza, altri trattamenti di sostegno vitale. In ogni caso, vorrei aggiungere, il punto fondamentale è che il fatto di definire una procedura come «assistenziale» o come «trattamento medico» è del tutto irrilevante a fini strettamente giuridici. Il valore che i principi costituzionali alla base del diritto all'autodeterminazione proteggono è l'invulnerabilità della sfera personale (ex art. 13 della Costituzione), per cui ciò che conta a fini giuridici non è la tipologia di intervento, ma il fatto che sia voluto o non voluto dalla persona: se non è voluto, è una violazione della sua sfera personale, sia che si tratti di trattamento medico, sia che si tratti di trattamento assistenziale. La regola primaria, l'unica costituzionalmente corretta, è che deve essere rimesso esclusivamente alle scelte della persona di consentire o non consentire ad interventi di terzi, di qualunque natura, sul proprio corpo.

Sono convinto che chi ha per anni ostacolato l'iter legislativo su questo punto sapeva benissimo che l'esclusione della rinuncia all'idratazione e alimentazione artificiali dal no-

⁵ Così dice la posizione di maggioranza del CNB nel documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005.

⁶ Giuseppe R. Gristina, *Considerazioni in merito ai commi 5, 6 e 7 dell'articolo 1 della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in questo fascicolo. In proposito si vedano, ad esempio, le Linee guida della Società italiana nutrizione parentale ed enterale (2002) con relativa bibliografia internazionale.

⁷ Come ha scritto la Corte di Cassazione nella sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 sul caso Englaro.

⁸ Così afferma la posizione di minoranza del CNB nel documento citato alla nota 5.

vero delle disposizioni anticipate andava contro ogni ragionevolezza e sarebbe caduta sotto i colpi della Corte costituzionale. Ma in quegli anni sulla ragionevolezza è prevalsa l'ideologia, quella di chi non solo si arroga il diritto di decidere per tutti gli altri, ma pretende anche che le leggi di uno stato laico e rispettoso dei differenti stili di vita e pensiero morale riflettano la sua arroganza.

Falso problema, dunque, quello del carattere *sempre* eutanasi della rinuncia all'idratazione e alimentazione artificiali, e comunque suscettibile di essere risolto (tornerò alla fine su questo punto) in maniera compatibile con tutte le differenti concezioni etiche. Vorrei aggiungere che questo vale anche per chi pensasse di sostenere la tesi della irrinunciabilità in ossequio dalla dottrina della chiesa cattolica romana in materia. È stato per me sempre motivo di meraviglia sentire studiosi cattolici sostenere questa tesi: mi è venuto da pensare che non conoscessero i documenti ufficiali della loro chiesa. Come da tempo ho avuto modo di osservare⁹, si consideri, in proposito, il § 120 della Carta degli operatori sanitari pubblicata nel 1994 dal Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari: «L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasi»¹⁰. Non saprei come interpretare questo passo se non nel senso che vi possono

⁹ Già nell'articolo *Note sul documento del CNB sulle «Dichiarazioni anticipate di trattamento»*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2004, n. 2, pp. 188-199, e poi nelle due audizioni presso la Commissione igiene e sanità del Senato tenute il 23 settembre 2004 e il 18 ottobre 2006.

¹⁰ Città del Vaticano, 1994, p. 92. La Carta è stata ripubblicata nel 2016, ma questo articolo è rimasto immutato.

essere casi in cui anche questi trattamenti possono diventare gravosi per il paziente e quindi, in questi casi, la loro sospensione non è «indebita» e non ha quindi il significato di vera e propria eutanasi¹¹.

3. Lo spauracchio della vincolatività

Ad analoga conclusione (nel senso dell'essere un falso problema) si arriva esaminando lo spauracchio della vincolatività delle dichiarazioni anticipate, che ancor oggi continua ad essere agitato, soprattutto per ottenere consensi da parte della classe medica, che – si sostiene – verrebbe minacciata nella propria autonomia professionale e ridotta a mera esecutrice di comandi del paziente. E ovviamente non è mancato, e tuttora non manca, chi prospetta scenari terrificanti di ammalati abbandonati a se stessi e privati di trattamenti utili sol perché dieci anni prima avevano firmato un documento, per poi magari dimenticarsene, che legherebbe le mani al medico e coarterebbe la sua autonomia deontologica e professionale. Ma era, ed è, solo

¹¹ È interessante notare, in proposito, che il riferimento alla "gravosità" viene opportunamente ripreso nel § 7 del documento del CNB del 2003 citato alla nota 3 e si trova anche nella Premessa, punto 4, del disegno di legge 773 presentato nella XV legislatura (e poi reiterato nelle successive) dall'On. Paola Binetti (che nel 2003 faceva parte del CNB), dove si afferma: «Infatti l'alimentazione e l'idratazione artificiale, se non risultano eccessivamente gravose per il paziente, costituiscono atti eticamente e deontologicamente doverosi...». Anche qui, se ben comprendo, si prevede che possano esistere casi in cui si verifica tale eccessiva gravosità: e allora diventa inspiegabile e, secondo me, contraddittoria rispetto alla premessa, la perentorietà del comma 2 dell'art.3 di questo disegno di legge, dove la possibilità dell'eccessiva gravosità non trova più nessuno spazio e si esclude perentoriamente che tali trattamenti, in generale e in relazione a qualunque patologia o condizione, possano formare oggetto di dichiarazione anticipata.

uno spauracchio: presentare l'idea della vincolatività in termini di meccanica esecuzione è del tutto e banalmente illogico, non soltanto (direi, non tanto) perché violerebbe l'autonomia professionale del medico, quanto perché non sarebbe nell'interesse del paziente stesso: come ha scritto il CNB, «quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante»¹². In uno dei documenti posti a base della discussione avviata qualche anno fa da Paolo Zatti si osserva in proposito: «Il *carattere vincolante* delle disposizioni del paziente, sia nell'immediato che attraverso disposizioni anticipate, va *asserito con certezza precisando* che nel caso di disposizioni a distanza o comunque di sopravvenuta incapacità del paziente di cui constino espressioni di volontà il vincolo al rispetto *non significa obbligo meccanico di esecuzione di un "precepto", ma dovere di sostanziale attuazione dell'intento del paziente in relazione alle circostanze concrete*»¹³.

Anche su questo tema, dunque, non mancavano certo ragionamenti e suggerimenti adeguati a costruire una norma ragionevole e rispettosa di tutti gli interessi in gioco, come è appunto quella contenuta nella legge appena approvata (vedi art. 1, comma 6 e art.4, comma 5). Eppure per

¹² CNB, *Dichiarazioni...* cit., pag.14. Rinvio, su questo punto, al ragionamento esposto nel paragrafo 8 di questo documento che, anche con riferimento alle previsioni della legge 219, mi sembra conservi tutta la sua attualità.

¹³ Il documento e la successiva discussione sono sul sito www.undirittogentile.wordpress.com. cfr. anche, tra i tanti, D. CARUSI, *Per una deliberazione auto-esaminata. Idee per una legge sul «testamento biologico»*, in *Ragion pratica*, pp. 307-322.

anni l'iter legislativo è rimasto bloccato, soprattutto perché chi mirava ad escludere dal novero delle disposizioni anticipate la rinunciabilità all'idratazione e alimentazione artificiali e insisteva sul fatto che altrimenti sarebbe stata smunita la figura professionale del medico e mortificata la sua autonomia, aveva in realtà in mente un obiettivo più ambizioso: quello di ridimensionare drasticamente il valore della *volontà attuale del paziente competente* (e quindi, a maggior ragione, del paziente in stato di incompetenza). È questa l'operazione che si è tentato di compiere e che, in specie a partire dal 2008, si è concretizzata nel disegno di legge Calabrò. Operazione fallita, per fortuna, ma conviene richiamare brevemente alcuni aspetti per far emergere meglio i pregi della legge appena approvata.

4. Il consenso informato

Ivan Cavicchi ci ricorda molto opportunamente che il tema del consenso informato compare già nel primo codice deontologico della professione medica, scritto e approvato dall'ordine di Sassari nel 1903, che egli assume come benchmark normativo per valutare la reale innovatività dell'attuale legge¹⁴. È opportuno aggiungere che la formulazione contenuta nell'art. 4 del codice di Sassari viene ripresa, quasi letteralmente, nell'art. 54 del primo codice della Federazione nazionale degli ordini dei medici (1958) e da quel momento in poi compare nelle successive, e sempre più ravvicinate, edizioni del codice (1978, 1989, 1995, 1998, 2006 e 2014), con formulazioni molto differenti e assumendovi un'importanza sempre crescente e sempre più legata al tema dell'informazione e, finalmente, nel codice del 2014, al tema della comunicazione.

¹⁴ I. CAVICCHI, *Le disavventure del consenso informato*, in questo fascicolo.

ne nella relazione paziente-medico. È vero dunque che, in linea generale, è possibile affermare che la base concettuale della legge sulle Dat, almeno per ciò che riguarda il consenso informato, è stata mutuata, anche come linguaggio, prevalentemente dalla deontologia e più specificatamente dal codice del 2014, e quindi dal codice 1903!

Questo è stato il risultato di un percorso che, grazie al lavoro d'interpretazione che la dottrina giuridica e la giurisprudenza hanno compiuto a partire dagli art. 2, 13 e 32 della Costituzione, ha contribuito a una ridefinizione globale del rapporto medico-paziente nel senso di una sempre maggiore valorizzazione della volontà della persona, fino a giungere al riconoscimento del diritto del paziente di rifiutare anche i trattamenti sanitari necessari alla sua stessa sopravvivenza. Gli anni '90 sono scanditi da una serie di importanti e ben note sentenze delle corti di merito¹⁵ e, soprattutto, della Corte Costituzionale e della Corte di Cassazione, fino alla sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 (sul caso Englaro), nella quale la Corte afferma in modo inequivocabile: «Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. [...] Deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri

un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita»¹⁶.

Si potrebbe dunque concludere che, quando cominciò l'iter legislativo della legge sul testamento biologico, era ormai acquisito, nella nostra società e nella nostra cultura bioetica, deontologica e giuridica, il pieno riconoscimento dell'autodeterminazione della persona nell'esercizio del diritto alla salute, ben attestato, come s'è visto, dall'evoluzione del Codice deontologico dei medici italiani e confermato da numerose leggi ordinarie e da note sentenze della Corte costituzionale. E non si può, in proposito, sottovalutare il rilievo che il principio del consenso informato assume nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che in materia ha realizzato un vero e proprio cambiamento di prospettiva: il consenso libero e informato della persona interessata non è più visto soltanto sotto l'aspetto, o come conseguenza, dei doveri professionali del medico o come legittimazione dell'atto medico, ma è prima di tutto un diritto del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona e al rispetto della sua dignità (titolo I. Dignità, art. 3. Diritto all'integrità personale).

A fronte dell'evoluzione sopra delineata si spiega perché qualcuno possa dire che quella appena approvata è una legge formalmente inutile, dato che i suoi principali contenuti normativi sarebbero già di fatto diritto vigente in Italia. Non sono d'accordo, non è una legge formalmente inutile perché riesce finalmente a dissolvere quelle «insidiose incertezze» circa il concreto rilievo da attribuirsi alla volontà del malato rispetto alla potestà medica di curare (quella che in genere viene definita «posizione di ga-

¹⁵ Nella sentenza della Corte d'Assise di Firenze n. 13/1990 su un noto caso si legge: « Nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute e integrità personale, pur nei limiti previsti dall'ordinamento, non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche lasciando che la malattia segua il suo corso anche fino alle estreme conseguenze» (in *Il foro Italiano*, 1991, II, p. 236).

¹⁶ In *Il foro italiano*, 2007. La sentenza, insieme ad altri documenti sul caso Englaro cui si riferisce, può essere letta anche in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2008, 1, pp. 172-188.

ranza» del medico), che spesso, anche in un passato recente, hanno costituito un appiglio (o un alibi, secondo alcuni) per medici e giudici per tentare far valere, a fronte del rifiuto di un paziente consapevole, il ricorso allo stato di necessità (art. 54 codice penale) o alla cosiddetta posizione di garanzia (art. 40 codice penale)¹⁷.

5. Insidiose incertezze

Perché «insidiose incertezze»? Mi riferisco, ad esempio, a quanto scriveva il CNB in un documento del 1995, dove – nel formulare un chiaro apprezzamento positivo del testamento biologico, che si iscrive «in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente» – il CNB sottolineava lo stato ancora «deludente» e «insidiosamente lacunoso» del nostro ordinamento giuridico in relazione ai «principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute»; e proprio per questa ragione consigliava ai medici la massima cautela da porre in essere di fronte a documenti di questo genere, persino quando avessero un valore meramente orientativo¹⁸. Siamo dunque di fronte, da un lato, a uno strumento giudicato apprezzabile e, dall'altro, a un ordinamento giuridico incapace non solo di recepirlo, ma persino di non scoraggiarlo, a causa delle sue lacune *già in ordine alla protezione dei diritti della persona competente* in ambito sanitario, di cui il valore da assegnare alle disposizioni anticipate è una logica conseguenza, atta a

restaurare tra medico e paziente quella dualità ormai naturalisticamente non più possibile.

E ancora più recentemente, nel già citato documento proposto per la discussione da Paolo Zatti si osserva: «Le discussioni degli ultimi anni sono state spesso condotte come se in Italia ci fosse un vuoto giuridico sull'argomento. Non è vero. Abbiamo *un diritto vigente riguardo alla dignità del morire*, costruito lungo decenni da una serie di sentenze della Corte costituzionale e dei giudici ordinari che hanno raccolto documenti bioetici e riflessioni ed elaborati di giuristi; è un diritto che attua e precisa i principi degli artt. 2, 3, 13, 32 Costituzione e degli artt. 1-3 della Carta dei diritti dell'UE; è un diritto che ha dunque strutture valide e di qualità, applicato e applicabile, che lascia però *alcune incertezze insidiose* [...]»¹⁹. Tutto corretto, ovviamente, ma, come si suole dire, *in cauda venenum*: ed è un veleno che ha prodotto (e speriamo non possa più farlo, grazie alla legge 219) effetti intossicanti.

Si può certo osservare che le posizioni miranti a sfruttare queste «insidiose incertezze»²⁰ erano considerate minoritarie in dottrina e in giurisprudenza, fortemente criticabili e criticate dal punto di vista costituzionale. Non si può però sottovalutare il fatto che queste posizioni minoritarie, auspicanti un rafforzamento della posizione di garanzia del medico a tutto discapito dell'autodeterminazione della persona, trovano sostegno da parte di una concezione bioetica riconducibile alla dottrina della Chiesa cattolica

¹⁷ Cfr. su ciò A. SANTOSUOSSO, *Trattamenti medici in situazioni critiche: la discussione in Parlamento sulle direttive anticipate*, in P. BORSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministratore di sostegno alle direttive anticipate*, Varese, 2007, pp. 75-89.

¹⁸ CNB, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Roma. Le citazioni si trovano alle pp. 37, 39, 41.

¹⁹ Cfr. nota 13.

²⁰ Che comunque inducivano i medici ad atteggiamenti difensivistici, ispirati alla concezione più restrittiva possibile (ma più sicura dal punto di vista delle eventuali conseguenze penali) del valore della volontà dei pazienti. Uno dei pregi di questa legge, come sottolinea Stefano Canestrari in questo fascicolo, è di non dare più appigli per posizioni difensivistiche.

romana che, ad esempio, si è manifestata in un documento del CNB intitolato «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico» (24 ottobre 2008). Il documento registra su questo tema due posizioni. La prima assegna priorità all'autonomia del paziente ed al consenso/dissenso informato da questi espresso, compresi i casi di rinuncia a trattamenti vitali e dunque si muove, in piena sintonia con l'evoluzione della giurisprudenza in materia sopra ricordata, verso la massima espansione, all'interno del vigente ordinamento giuridico, del diritto all'autodeterminazione nei confronti dei trattamenti sanitari. La seconda posizione esprime invece una posizione fortemente restrittiva in ordine al valore della volontà del paziente competente (e, a maggior ragione, del paziente in stato di incompetenza). Questa posizione inquadra il tema del valore da assegnare alla volontà del paziente in un contesto determinato dal richiamo al principio della assoluta indisponibilità della vita e, di conseguenza, formula un'interpretazione degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione che ne subordina il significato agli articoli 579 e 580 del codice penale e all'art. 5 del codice civile. La conclusione è che l'appello all'autodeterminazione in ordine ai trattamenti sanitari viene considerato – dagli esponenti di questa posizione – non solo eticamente discutibile, ma anche giuridicamente illegittimo quando è volto al rifiuto di trattamenti sanitari salvavita.

Occorreva dunque una norma chiara e inequivoca che spazzasse via i residui spazi di incertezza del diritto ed è a questo proposito che risalta il pregio dell'art. 1 della legge 219, in specie se confrontato con l'art. 1 del disegno di legge Calabrò, che riprende sul consenso informato la posizione restrittiva di una parte del CNB, sopra ricordata. In quel disegno di legge, infatti, dopo il richiamo (art. 1, comma 1) agli articoli 2, 13 e

32 della Costituzione, il resto dell'articolo è teso a svuotare di fatto l'interpretazione evolutiva che di essi è stata formulata dalla (maggioritaria) dottrina e dalla giurisprudenza, uno svuotamento finalizzato ad irreggimentare il diritto all'autodeterminazione del paziente entro i limiti in cui l'esercizio di tale diritto non contrasti con gli articoli del codice penale e civile sopra ricordati, che vengono ripetutamente e minacciosamente richiamati sia in questo articolo introduttivo (comma c), sia nell'art. 3 comma 3 e infine nell'art. 6 comma 6, dove peraltro il minaccioso richiamo a questi articoli del codice penale sortisce effetti grotteschi²¹. Io non dubito che i nostalgici del rafforzamento della "posizione di garanzia" del medico a tutto discapito dell'autodeterminazione del paziente non demorderanno nel prossimo futuro, magari cercando di sfruttare l'unica norma di questa legge (art. 1 comma 6, ultima parte)²² che forse avrebbe richiesto una formulazione più chiara e incisiva: in ogni caso, non troveranno più appigli in pretese «incertezze del diritto».

6. La filosofia di questa legge

²¹ Quest'articolo descrive i compiti del fiduciario e tra questi c'è quello di «verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale». Bisogna essere dotati di una forte immaginazione per congetturare cosa avrà avuto in mente il legislatore richiamando qui queste fattispecie. Se, al limite, si può immaginare un medico che si avvicina al letto del paziente con la chiara intenzione di interrompere, ad esempio, la nutrizione artificiale e quindi (secondo questo disegno di legge) di compiere un omicidio (art.575), anche la più acuta immaginazione viene meno in relazione alle fattispecie degli art. 579 e 580: come potrebbe mai darsi il caso di un medico che chiede al paziente *in stato di incoscienza* il consenso alla sua uccisione o, addirittura, lo istiga o lo aiuta a commettere suicidio? Qui siamo evidentemente oltre ogni immaginazione.

²² Cfr. GIUSEPPE R. GRISTINA, in questo fascicolo.

La filosofia che ispira la legge 219 chiama in causa questioni cruciali che, coinvolgendo i principi fondamentali della nostra Costituzione, riguardano la qualità stessa della vita democratica del nostro paese e il tasso di laicità delle nostre istituzioni. Nel corso dei numerosi dibattiti sulla materia molti senatori e deputati di tutti gli schieramenti hanno spesso evocato il principio della libertà di coscienza come loro guida nel formarsi l'atteggiamento da tenere nei confronti della legge. E tuttavia, poiché l'esercizio della libertà di coscienza di alcuni non può andare a detrimento della libertà di coscienza di tutti noi e dei diritti costituzionalmente riconosciuti a tutti i cittadini italiani, i nostri legislatori avrebbero dovuto porsi prioritariamente le seguenti domande: a quali criteri deve ispirarsi il legislatore di uno Stato laico, democratico e rispettoso del pluralismo etico quando si trova a dettare norme su questioni circa le quali nella società civile persone rispettabili hanno posizioni morali differenti? Non sarebbe augurabile, anche per evitare profonde lacerazioni del tessuto sociale del paese (che pure ci sono state)²³, mirare a leggi che in materie di questo genere si pongano in termini di *compatibilità* tra differenti visioni del mondo²⁴, invece di limitarsi ad accogliere una specifica visione morale così producendo inevitabilmente una coartazione dell'autonomia e della dignità di chi non si riconosce in essa?

La legge 219 si pone appunto in termini di compatibilità tra visioni differenti, perché crea un ampliamento delle opzioni disponibili alle scelte individuali, un ampliamento compatibile con tutte le differenti autorappresentazioni della propria condizione esistenziale che le singole persone possono sviluppare in base ai propri

valori e alla propria concezione della vita. È banale dirlo, ma nessuno è obbligato dalla mera esistenza di questa nuova opzione a redigere un testamento biologico: chi, ad esempio, preferisce continuare ad affidare la gestione delle proprie cure, in caso di incapacità, al personale sanitario e/o alla famiglia sarà libero di farlo. D'altro canto – e anche questo è banale ricordarlo – anche chi volesse fruire della possibilità di redigere un testamento biologico, ma fosse contrario per le sue personali credenze morali all'interruzione di questo o quel trattamento, non dovrebbe fare altro che dichiararlo: essendo ispirata dall'idea della compatibilità tra differenti credenze morali, la legge stabilisce la facoltà di dare disposizioni e non impone nulla quanto al loro contenuto. Grazie ad essa, siamo tutti un po' più liberi di prima e nessuno viene danneggiato. Ma forse qui sta la radice ultima delle questioni in gioco: una società in cui le persone siano un po' più libere e abbiano più opzioni a loro disposizione per compiere scelte responsabili che riguardano questioni vitali, è una società cui le forze culturali e politiche che si sono opposte alla legge appena approvata non guardano con particolare simpatia.

²³ Cfr. C. BARBISAN, in questo fascicolo.

²⁴ Come da tempo ha sostenuto S. RODOTÀ (*Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995).