

## Salute, diritto, futuro. I 20 anni del Progetto BioDiritto

**Francesca Giardina**

*Professore ordinario di diritto privato, Università di Pisa. Mail: [fragianar@gmail.com](mailto:fragianar@gmail.com).*

Sono molto grata a Trento che ha creato il Progetto BioDiritto e sono molto felice di essere stata chiamata a celebrare i suoi vent'anni. Per farlo vorrei esordire soffermandomi sul termine che lo definisce, BioDiritto, parola composta che fonde la radice primaria, in senso etimologico, della parola "vita" (*bio-*, dal greco *bios*) con la parola "diritto".

Il diritto, nella sua dimensione storica, ha molte colpe: ha preso in considerazione la vita come un punto di riferimento in senso oggettivo, in quanto fatto a cui si legano effetti giuridici (nascita, età, morte, con le loro conseguenze in termini di regole).

I giuristi, anche quando hanno ammesso che il diritto è in uno stretto rapporto con la vita umana, hanno coltivato l'illusione di muoversi in un mondo che non subisse le contaminazioni dell'esistenza, della realtà.

Ma a questa tradizione asettica, fondata sul formalismo che ha fatto dell'uomo un mero soggetto di diritti, sono state contrapposte domande cruciali: «La società deve rassegnarsi a essere chiusa nella gabbia d'acciaio di una onnipresente e pervasiva dimensione giuridica?». «Può il diritto, la regola giuridica, invadere i mondi vitali, impadronirsi della nuda vita?»<sup>1</sup>.

Di qui un'ampia riflessione che ha teso a segnalare la distanza tra vita e diritto, come un peccato originale del diritto. Emblematico il titolo del bel libro di Paolo Zatti: "Maschere del diritto volti della vita"<sup>2</sup>, dove i due termini usati descrivono

con chiarezza i rapporti tra vita e diritto: la vita ha volti, il diritto crea maschere.

Nel fondere i due termini che si fronteggiano in un inestinguibile confronto (bio/diritto), la nascita e il percorso del biodiritto hanno creato un nuovo mondo. Volendo semplificare al massimo una storia difficilmente semplificabile: non è la vita umana che deve servire il diritto, è il diritto che deve porsi al servizio della vita umana. Senza divieti irragionevoli, senza prescrizioni formalistiche, in altri termini senza incutere sfiducia, spesso timore che genera supina obbedienza e, talvolta, ribellione.

Quando si occupa della vita umana e delle mille sfumature di colore del vivere, il diritto deve abbandonare il suo linguaggio bicolore (bianco o nero) che induce a ragionare per opposti. La vita ha molte zone d'ombra, tinte di grigio, dal suo inizio alla sua fine. Non sono bianco o nero il nascere e il morire, come pretende la tradizione giuridica.

Una legge come la n. 219 del 2017 – che, mi piace ricordarlo, ha avuto la sua genesi nelle *Idee in forma normativa* nate proprio qui a Trento nel 2012 – ha mutato significativamente il ruolo del diritto nella vita umana: nel disciplinare la relazione di cura e fiducia tra medico e paziente (e sottolineo fiducia), ha inteso far sì che il diritto giochi un ruolo non prescrittivo, ma "benefico" nelle scelte che accompagnano la persona nei percorsi che mirano a salvaguardare e garantire la sua salute, attraverso vari strumenti: una concezione non formalistica del consenso al trattamento medico che non è più un *punto*, una volontà puntiforme che esaurisce con sé, in un unico istante, ogni possibilità di espressione, bensì una *linea*, lungo la quale si svolge, e si evolve, la volontà del paziente, assunta non come punto di partenza, ma come punto di

<sup>1</sup> S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, Milano, 2006.

<sup>2</sup> P. ZATTI, *Maschere del diritto, volti della vita*, Milano, 2009.

arrivo. Un consenso che, giova sottolinearlo, può essere negato e revocato, a garanzia di scelte anche di fine vita.

Un tema che ci porta all'ultima declinazione del titolo della tavola rotonda: il futuro. E il futuro concerne il destino delle regole che riguardano la morte.

Per usare le parole di Paolo Zatti, la legge 219 ha «in sé il seme di una espansione, il cui confine è segnato da una condizione: lo stato di sofferenza intollerabile provocato da una patologia irreversibile». E se quella legge non ha inteso prendere in considerazione il tema dell'aiuto al suicidio non è stato per assoluta e inconciliabile diversità del tema rispetto all'oggetto della sua disciplina, ma solo per quello che la Corte costituzionale ha considerato una sorta di ritegno della normativa del 2017, che non è giunta a «trarre dai suoi fondamenti *tutte le conseguenze che essi implicano* riguardo all'aiuto medico a *“congedarsi dalla vita”*».

Ma non c'è dubbio che la legge, nel garantire il rifiuto di cure anche nel caso in cui tale rifiuto implichi un'accettazione della morte (e, più o meno implicitamente, una richiesta di morte), consideri irrinunciabile il diritto della persona di salvaguardare la propria dignità rifiutando una sofferenza giudicata intollerabile.

E proprio dalla Corte costituzionale giungerebbe l'invito a inserire la disciplina dell'aiuto medico a morire «nel contesto della legge n. 219 del 2017 e del suo spirito, in modo da inscrivere anche questa opzione nel quadro della “relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico”, opportunamente valorizzata dall'art. 1 della legge medesima»<sup>3</sup>.

Sono convinta che sia non solo inutile, ma potenzialmente dannoso, duplicare regole che hanno – o meglio dovrebbero avere – la stessa finalità:

garantire il rispetto della dignità della persona umana nei momenti della fragilità e della sofferenza, fino a quella che la l. 219/2017 chiama, con espressione a mio avviso intensa e sintetica, «imminenza di morte» (art. 2, comma 2).

I tentativi di rispondere alle richieste della Corte costituzionale disciplinando la morte volontaria medicalmente assistita hanno dimenticato di farne un momento della relazione di cura e fiducia tra paziente e medico. Con ciò trascurando quella che, a mio avviso, è la norma forse più significativa e pregnante della legge 219: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

Ben diverso lo spirito con il quale il Progetto BioDiritto ha creato a Trento nel 2018 – a seguito dell'ordinanza della Corte e ancor prima della successiva sentenza – un gruppo di lavoro chiamato a discutere una proposta di legalizzazione dell'assistenza al suicidio.

È apparsa evidente la necessità di considerare il percorso che conduce alla richiesta di congedarsi dalla vita come momento di comunicazione e di cura, evitando di comprimere quella richiesta in un unico atto, di burocratica e formalistica fisionomia, un “atto” inteso come manifestazione di volontà capace di fissare inesorabilmente un intangibile autoregolamento, che distingue il voluto e il non voluto con un netto spartiacque tra realtà rigidamente distinte.

Nell'ambito delle scelte sanitarie – con attenzione particolare agli scenari di fine vita – non ci si trova mai di fronte a meri atti giuridici, bensì a processi all'interno dei quali la “scelta” deve potersi esprimere in forme diverse e più duttili, adatte al contesto di riferimento.

Poiché non può essere l'illusorio e rassicurante diritto di autodeterminazione, da solo, senza lo stretto legame con il rispetto dell'identità e della

<sup>3</sup> Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 2018, punto 2.4.



dignità della persona, a fondare le scelte di fine vita.

*Focus on*

