

Antonio D'Aloia

## Al limite della vita: decidere sulle cure

(doi: 10.1439/32284)

Quaderni costituzionali (ISSN 0392-6664)

Fascicolo 2, giugno 2010

**Ente di afferenza:**

*Universitgli studi di Trento (unitn)*

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

**Licenza d'uso**

L'articolo è messo a disposizione dell'utente in licenza per uso esclusivamente privato e personale, senza scopo di lucro e senza fini direttamente o indirettamente commerciali. Salvo quanto espressamente previsto dalla licenza d'uso Rivisteweb, è fatto divieto di riprodurre, trasmettere, distribuire o altrimenti utilizzare l'articolo, per qualsiasi scopo o fine. Tutti i diritti sono riservati.

# Studi e ricerche



# Al limite della vita: decidere sulle cure

## 1. LA FINE DELLA VITA E LE DIFFICOLTÀ DEL DIRITTO DI FRONTE AGLI SVILUPPI DELLA SCIENZA E DELLA TECNOLOGIA MEDICA: IL PROBLEMA DEI DIRITTI E IL PROBLEMA DEI POTERI

Non c'è dubbio che sui temi della fine della vita umana il diritto è stato costretto ad una vera e propria resa dei conti, che va molto oltre il semplice auspicio di un dialogo espresso da un illustre giurista quasi trent'anni fa<sup>1</sup>, con le questioni sollevate – in forme anche radicali – dalla combinazione inedita tra i nuovi scenari delineati dallo sviluppo delle tecnologie mediche e delle pratiche *life-sustaining*, e l'evoluzione delle concezioni culturali e delle rivendicazioni individuali relative al rapporto dell'uomo con il suo corpo, la vita, la dignità stessa del vivere e del morire.

L'impatto controverso delle questioni scientifiche relative alle fasi decisive dell'esistenza umana e dell'individualità biologica sull'etica e sul diritto, trova qui un nodo veramente cruciale. Le scelte tecniche, legate a presupposti scientifico-razionali, chiamano in causa i grandi dilemmi sul valore della vita, sulla percezione che ognuno ha o può avere della propria esistenza, nel rapporto con gli altri, con la propria visione del mondo, con quello che ciascuno di noi si porta dietro come patrimonio morale, come identità al tempo stesso individuale e relazionale.

Il «diritto nell'età della tecnica»<sup>2</sup>, o della «scienza in azione»<sup>3</sup>, è un diritto

<sup>1</sup> P. Rescigno, *La fine della vita umana*, in *Riv. Dir. Civ.*, I, 1982, 634 ss.

<sup>2</sup> L'espressione è presa dal libro di C. Tripodina, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, 2004.

<sup>3</sup> Di una scienza che «fa», che è contemporaneamente conoscenza e tecnica, teoria e pratica, ho già parlato in A. D'Aloia, *Norme giustizia diritti nel tempo delle biotecnologie*. Introduzione a Id. (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, 2005, XI.

chiamato a confrontarsi secondo prospettive assolutamente inedite<sup>4</sup> con i suoi «oggetti» principali: la vita, la salute, l'autodeterminazione dei soggetti, la stessa individualità biologica, e i dubbi investono persino i «termini» iniziale e finale dell'esperienza umana: quando inizia (e come «progredisce l'intensità della tutela») la vita, (e soprattutto, per quello che interessa in questa sede specifica) fino a quando essa permane, come e se può cambiare il modo di garantirla in rapporto alle condizioni cliniche e alla volontà del soggetto?<sup>5</sup>

Proprio quest'ultimo interrogativo (con tutte le variabili che racchiude) è diventato ormai uno dei punti di frattura più radicali nel dibattito costituzionale contemporaneo, sotto differenti angolazioni.

In primo luogo, il conflitto si è sviluppato – e sembra tutt'altro che destinato a chiudersi in modo facile – sulla qualificazione stessa di queste nuove proiezioni soggettive connesse (in questo caso in chiave «oppositiva», nel senso cioè di non utilizzare i meccanismi salva-vita perché ritenuti evidentemente futili, sproporzionati, persino offensivi della dignità individuale) allo sviluppo delle tecnologie mediche: sono diritti costituzionali, quello di non curarsi, di rifiutare o di chiedere l'interruzione delle terapie in atto o prima dell'avvio del trattamento, o invece sono caricature, alterazioni del significato delle formule costituzionali (in questo caso dell'art. 32 sul diritto alla salute) e dello schema stesso dei diritti costituzionali che conterrebbe al suo interno una insopprimibile dimensione deontica tale da non permettere che sulla vita e sulla salute possano essere compiute scelte meramente egoistiche o individuali<sup>6</sup>, o al più aggiunte di valore non costituzionale (ma prodotte dalle dinamiche legislative)?<sup>7</sup>

Su un piano diverso, ma ovviamente strettamente collegato al primo, è emersa con grande intensità, persino con tratti parossistici nella vicenda di Eluana Englaro, una questione di competenza, di legittimazione (e di maggiore o minore idoneità) a decidere su questi temi, sia limitatamente al versante istituzionale, delle risorse giuridiche formali (legge, sentenza, procedure

<sup>4</sup> Di una «terra incognita» parlano A. Simoncini, O. Carter Snead, *I profili costituzionali delle decisioni sulle cure di persone incapaci tra libertà e giusto processo (con uno sguardo oltreoceano)*, in questa *Rivista*, 1, 2010.

<sup>5</sup> Come dice efficacemente A. Rauti, *Certus an, incertus quando: la morte e il diritto del paziente all'«ultima parola» fra diritto, etica e tecnica*, in P. Falzea (a cura di), *Thanatos e Nomos. Questioni bioetiche e biogiuridiche di fine vita*, Napoli, 2009, 266, «Il tempo della morte è oramai oggetto di contesa fra natura e tecnica, fra fatalità e artificio».

<sup>6</sup> Cfr., da ultimo, la ricostruzione teorica di A. Ruggeri, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2009, spec. 7 ss.

<sup>7</sup> Come sembra argomentare, su un piano peraltro più generale di teoria dei diritti, S. Mangiameli, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2009, già a p. 4, quando afferma: «In tal senso, la circostanza che la Costituzione abbia disposto un catalogo definito di diritti e libertà impone alcune distinzioni e comporta alcune conseguenze: in primo luogo, tra diritti costituzionali e diritti previsti dalla legge; entrambi coprono l'intero comportamento umano e lo qualificano giuridicamente, ma non tutte le situazioni di diritto hanno copertura costituzionale».

e servizi amministrativi), sia con riguardo al rapporto tra questi strumenti «pubblici» e il doppio livello di giustificazione rappresentato dalla razionalità e dalla giustificabilità scientifica delle decisioni adottate, e dal rapporto medico-paziente (e familiari).

Il caso Englaro ci ha riservato un intero campionario di conflitti tra poteri. Del resto, discutere della qualità (costituzionale, ovvero «legislativa») dei diritti, e del modo di tutelarli significa inevitabilmente porsi il problema del potere e delle modalità di intervento/disciplina sui medesimi, in particolare quando le questioni evocate presentano una struttura che non è solo «tecnica», o in senso stretto «politica», ma attraversa conflittualmente la dimensione morale del dibattito pubblico<sup>8</sup>.

## 2. QUESTIONI BIOETICHE, MORAL CONTENT, AMBIVALENZE DEL LINGUAGGIO NORMATIVO COSTITUZIONALE

La sintesi di queste incertezze sulla fine della vita e sul modo di regolare giuridicamente questi casi in cui emerge la complessità inedita del rapporto tra morte e tecnica medica, produce una domanda o una difficoltà ancora più generale, ponendo una verifica seria sulla capacità stessa del diritto costituzionale, di definire e proporre un quadro di soluzioni e di risposte che siano stabilmente condivisi<sup>9</sup>.

Se guardiamo ai fili che dalle questioni richiamate salgono alla Costituzione, o viceversa (da questa scendono verso i fatti), non ci si può non rendere conto del fatto che tutti gli elementi in campo (a cominciare proprio dalle formule normative costituzionali) sembrano potersi adattare a letture sensibilmente differenti tra di loro<sup>10</sup>, finanche opposte, profondamente condizionate da un *moral content* che diventa un fattore determinante di «orientamento» delle premesse e degli esiti interpretativi<sup>11</sup>.

Questo avviene innanzitutto perché i punti di partenza del ragionamento

<sup>8</sup> Cfr. ancora A. Rauti, *Certus an, incertus quando*, cit., 216, secondo cui «la comunità viene investita di domande terribili che ordinariamente si è portati a non porre, a differire nel tempo, a nascondere come spettri, dietro il velo delle quotidiane prassi dei reparti di terapia intensiva, là dove staccare la spina di vite giudicate inconsolabili è un fenomeno più frequente di quanto possa pensarsi».

<sup>9</sup> Come rileva Cass R. Sunstein, *Designing democracy* (2001), trad. it. *A cosa servono le Costituzioni. Dissenso politico e democrazia deliberativa*, Bologna, 2009, 72, «in molti Paesi democratici, i cittadini devono agire in presenza di conflitti e disaccordi sui problemi fondamentali. L'esistenza di valori disparati – cioè del pluralismo e anche del multiculturalismo – sembra minacciare la stessa possibilità di un ordine costituzionale. Le persone sono in disaccordo sui diritti, sulla vita buona, sull'uguaglianza e sulla libertà, sulla natura e sull'esistenza di Dio. Come può il costituzionalismo essere attuabile in queste circostanze?».

<sup>10</sup> Questa è la tesi di fondo del volume di F. Rey Martinez, *Eutanasia y derechos fundamentales*, Madrid, 2008, 81 ss., 189 ss.

<sup>11</sup> Come afferma G.U. Rescigno, *Interpretazione costituzionale e positivismo giuridico*, in *Dir. Pubbl.*, 1, 2005, «i giuristi, che lo sappiano o no poco importa, non possono non affrontare discorsi filosofici, e trarne modi conseguenti di pensare ed agire».

sono «esterni» al dato costituzionale. Quando si dice che la Costituzione rappresenta un tentativo di giuridicizzare la morale<sup>12</sup> (ed è certamente così), non ci si può meravigliare poi che questa opera di traduzione e di «valorizzazione» dei valori<sup>13</sup>, finisca col riflettere il pluralismo di questo dibattito, riportandolo in pieno, con tutto il suo carico di posizioni inconciliabili, dentro il contesto normativo costituzionale<sup>14</sup>.

I principi costituzionali di tutela della vita, della dignità umana e della identità personale, l'impegno a realizzare il pieno sviluppo della persona umana come proiezione dinamica della sua dignità, il legame irrinunciabile e anzi genetico tra diritti e doveri di solidarietà e la dimensione deontica dei primi, evidenziano così una certa «accessorietà», un carattere (almeno parzialmente) derivativo rispetto a come si definisce l'oggetto del principio, al senso e al significato che si dà a concetti come vita, dignità<sup>15</sup>, solidarietà (verso se stessi e verso gli altri), salute e benessere<sup>16</sup>.

Insomma, la Costituzione non regola soltanto, potremmo dire «da sola» e «unilateralmente», ma è (contemporaneamente e anche) «regolata», è sospinta in questa dimensione pluralistica nella quale però non riesce a dire tutto, o meglio a dare un indirizzo chiaro ed univoco su tutto. Fuori da alcuni punti che sembrano abbastanza «consolidarsi», esistono e si fronteggiano opzioni interpretative non estranee al «testo», o almeno al risultato che emerge dal raffronto del testo con il carattere aperto della cornice assiologica.

Questo inevitabilmente erode almeno parzialmente la capacità prescrittiva della norma costituzionale, accrescendo i margini per la discrezionalità della decisione politica e degli orientamenti giurisprudenziali.

<sup>12</sup> Cfr. le importate riflessioni di G. Zagrebelsky, *Fragilità e forza dello Stato costituzionale*, Napoli, 2006, 37 ss., secondo cui, se è vero che «il diritto è pur sempre diritto positivo [...] una cosa è la statuizione diretta, altra quella indiretta che opera rinvii a qualcosa che sta al di fuori delle sue determinazioni specifiche positive, [...]». Guardiamo le argomentazioni dei nostri tribunali Costituzionali: quando essi trattano grandi questioni (ad esempio quelle relative agli status personali, ai problemi della nascita, della vita e della morte), esse assomigliano più a trattazioni in «diritto naturale» che a dimostrazioni in «diritto positivo». Il richiamo a un principio scritto nella Costituzione è spesso solo il modo per aprire una discussione che si sposta altrove [...].

<sup>13</sup> L'espressione è di A. Ruggeri, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime note)*, cit., 6.

<sup>14</sup> Cfr. altresì, sulle questioni teoriche richiamate, almeno i contributi raccolti in G. Azzariti (a cura di), *Interpretazione costituzionale*, Torino, 2007.

<sup>15</sup> Sul fatto che il concetto di dignità non è fisso, ma si adegua al mutare dei tempi, e sintetizza «il livello di sensibilità espressa dalla società ed il senso del rispetto dovuto alla persona, ricostruito in relazione alla fase temporale di riferimento», v. almeno A. Occhipinti, *Tutela della vita e dignità umana*, Torino, 2008, 34.

<sup>16</sup> Sull'esistenza, in relazione a questi temi, di «codici morali» profondamente diversi, particolarmente in Italia, v. G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pubbl.*, 1, 2008, 105.

### **3. IL PRIMO (PIÙ CONSOLIDATO) LIVELLO DEL DIBATTITO: IL CONSENSO INFORMATO E LA SCELTA INDIVIDUALE (ANCHE ASTENSIVA) COME PRINCIPIO FONDAMENTALE IN TEMA DI SALUTE**

Sul piano costituzionale, le discussioni sulla possibilità e sui limiti di ciascuno di rifiutare le cure, e, in qualche misura, di «controllare» le fasi terminali della propria esistenza, si sviluppano a partire da un punto che sembra stabilmente acquisito, sebbene non declinato sempre allo stesso modo.

La relazione medico-paziente, il rapporto terapeutico, si fondano e trovano il loro elemento di legittimazione nel consenso informato del soggetto malato<sup>17</sup>, e ciò appare in linea con una nuova dimensione concettuale della salute, che non è più (o solo) assenza di malattia, ma «stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza»<sup>18</sup>.

La decisione di curarsi è una scelta di volontà, corrisponde in sostanza ad una condizione di «non obbligo», al di fuori di quelle situazioni, rimesse alla tassativa identificazione ad opera del legislatore, in cui l'ordinamento può imporre trattamenti sanitari (appunto) obbligatori; ma solo quando la cura di quella particolare malattia è necessaria, al di là del vantaggio per il soggetto che «subisce» l'intervento medico, per impedire conseguenze negative per la salute degli altri consociati.

Se nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario «se non per disposizione di legge», e «la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana», allora curarsi o non curarsi è un problema di libertà, o meglio di libera espressione di sé da parte del soggetto, del proprio modo di intendere la vita, il rapporto con la malattia e con il proprio corpo; e questo, anche nelle situazioni clinicamente «estreme» e «terminali», nelle quali alla scelta terapeutica astensiva «consegua il sacrificio del bene della vita»<sup>19</sup>.

Anche prima della «svolta» della Cassazione sul caso Englaro, si andava già consolidando nella giurisprudenza il principio per cui (mi riferisco ad esempio alla sent. della Corte d'Assise di Firenze del 18/10/1990, n. 13), «nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute ed integrità personale, [...] 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».

<sup>17</sup> In generale, e per un'ampia trattazione storico-comparatistica, v. ora C. Casonato, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in Seminario di studio, Palazzo della Consulta, 6 luglio 2009, in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it).

<sup>18</sup> Corte di Cassazione, sez. I civ., sent. 21748 del 2007.

<sup>19</sup> Ancora Corte di Cass., n. 21748/2007, cit. In questo senso si è espressa anche la Corte Cost., nell'ord. n. 334 del 2008.



Oggi, è anche la Corte costituzionale (penso alle sentenze 253/2009 e 438/2008) a recuperare e «stabilizzare» tutto un complesso di disposizioni normative (di livello legislativo, internazionale, deontologico) e di elaborazioni giurisprudenziali all'interno di una cornice costituzionale che mette insieme l'art. 32 con gli artt. 13 e 2 della Cost.; appunto la salute con la libertà e l'identità personale.

E ovviamente, di fronte a questo parametro, si ridimensiona (nel senso di una delimitazione del raggio applicativo) il peso e la rilevanza di quei frammenti normativi pre-costituzionali, come la norma sull'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) o il divieto civilistico di atti di disposizione del proprio corpo<sup>20</sup>, che appaiono estranei alla situazione di un soggetto che chiede semplicemente di essere «abbandonato» all'incedere «naturale» della sua condizione patologica, esprimendo la scelta morale e autonoma di vivere la propria malattia e le fasi finali della propria esistenza senza la presenza ingombrante – magari perché futile e senza speranza – di presidi terapeutici e clinici.

Di contro, non mi convince la tesi (riproposta anche come opinione di minoranza in documento del CNB su *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (del 24 ottobre 2008)) che prova a minimizzare la portata ermeneutica del secondo comma dell'art. 32 Cost. facendo leva su una certa delimitazione dell'*intentio legislatoris* che parrebbe evincersi dai lavori preparatori della norma costituzionale in questione.

Mi sembra un argomento troppo fragile, innanzitutto sul piano generale del significato (attraverso il tempo) delle norme costituzionali.

Il linguaggio costituzionale è intrinsecamente aperto ad un continuo aggiornamento di senso e di contenuti che, soprattutto sul terreno dei diritti, è scandito dai mutamenti delle condizioni esistenziali e dei bisogni umani<sup>21</sup>.

Il testo costituzionale è sicuramente un limite di questa «ri-elaborazione» (nella sua oggettività linguistica)<sup>22</sup>, ma al tempo stesso costituisce il motore di una esperienza che finisce inevitabilmente col riagganciarsi a quei concetti «indeterminati» (come il «pieno sviluppo della persona», la «dignità umana e sociale»), che la Costituzione incorpora e «positivizza».

<sup>20</sup> In tema, v. da ultimo S. Tordini Cagli, *Principio di autodeterminazione e consenso dell'avente diritto*, Bologna, 2008, 224 ss. e 235 ss.

<sup>21</sup> Per F. Modugno, *Interpretazione per valori e interpretazione costituzionale*, in *Scritti sull'interpretazione costituzionale*, Napoli, 2008, 29, nell'attività interpretativa (specialmente di una norma costituzionale) «non c'è solo l'oggettività del testo da interpretare, bensì pure la soggettività del soggetto interpretante, quella che è stata definita la "precomprensione", o anche l'ineliminabilità di quelli che Lavagna denominava "contesti umani" e quindi anche, inevitabilmente, "contesti culturali" e "contesti sociali", tramite necessari per fissare il significato degli enunciati e per proporre la norma. Essi sono suscitati dagli oggetti evocati e dai contenuti degli enunciati medesimi».

<sup>22</sup> F. Modugno, *op. e loco ult. cit.*

Non si può sconfessare questa che è una condizione essenziale di vitalità e di rinnovata attualità del parametro costituzionale, di cui abbiamo avuto numerose e fondamentali dimostrazioni, praticamente in tutti i settori del diritto costituzionale, e principalmente in quegli ambiti dominati dalle clausole che identificano il progetto costituzionale di tutela della persona e delle sue aspirazioni al pieno sviluppo e all'eguaglianza.

Molti dei risultati che oggi rivendichiamo come decisivi nel qualificare la nostra identità costituzionale sul piano dei diritti della persona e delle strategie attuative del principio di eguaglianza, sono il prodotto di una lettura dei riferimenti costituzionali che è andata (e per certi versi ha dovuto farlo) oltre l'orizzonte dei problemi e degli interessi che il Costituente aveva davanti a sé quando ha definito i presupposti normativi della «discontinuità» costituzionale.

Non è questa la sede per approfondire una questione così centrale nella teoria costituzionale; ma insomma, alcuni esempi appaiono talmente evidenti che non si può non fare ad essi almeno un cenno: penso al tema dell'eguaglianza tra i sessi, con le differenti direzioni evolutive che hanno riguardato gli strumenti «per» l'eguaglianza (con procedure nuove come le azioni positive), ovvero la perimetrazione degli interessi da tutelare (con l'emersione del profilo dell'identità sessuale come «orientamento»); alla rielaborazione della libertà di manifestazione del pensiero nel segno del pluralismo dell'informazione e dei suoi limiti nell'epoca della comunicazione «globalizzata» e «continua»; infine, ma solo per una scelta di sintesi (perché in realtà gli esempi sarebbero molto più numerosi), alla configurazione dei diritti collegati all'ambiente e alla natura come concetti «olistici» (ben oltre la dimensione «tradizionale» e formalmente costituzionale del paesaggio), su cui peraltro si va innestando più recentemente una prospettiva teorica nuova che è quella della responsabilità (solidarietà) intergenerazionale<sup>23</sup>.

Dunque, tornando all'oggetto specifico di queste riflessioni, il peso dei lavori preparatori come strumento di orientamento interpretativo non può essere sovradimensionato, rispetto alla capacità che tutte le norme hanno, e soprattutto quelle costituzionali proprio per la loro maggiore estroflessione «testuale», di ri-definire continuamente il loro rapporto con le dinamiche reali che costituiscono l'oggetto della loro azione regolativa.

In sostanza, può anche essere che il dibattito sull'art. 32 abbia registrato un'attenzione particolare o prevalente al tema degli esperimenti coattivi (o non volontari) sul corpo umano; tuttavia questo non esclude che il «cammino» di questa norma nell'evoluzione dell'esperienza costituzionale la renda oggi capace, innanzitutto sul piano testuale, di giustificare una interpretazione (e

<sup>23</sup> Sul tema, volendo, v. R. Bifulco, A. DAloia (a cura di), *Un diritto per il futuro. Teorie e modelli dello sviluppo sostenibile e della responsabilità intergenerazionale*, Napoli, 2008.

un'attuazione legislativa) del diritto alla salute in cui sia centrale e prioritario il dato individuale<sup>24</sup>, il principio fondamentale del consenso, dell'autodeterminazione come pretesa di astensione nei confronti degli apparati pubblici e nella relazione medico-paziente<sup>25</sup>.

A questa stregua, il diritto di dare il consenso o di rifiutare un determinato intervento medico-terapeutico non può essere classificato come un diritto «meramente» legislativo, ammesso che una simile categoria esista davvero. In fondo, le clausole costituzionali «indeterminate» che si riferiscono alla persona, al suo patrimonio di diritti e di contenuti dell'eguaglianza, hanno bisogno della specificazione legislativa<sup>26</sup> (il che è coerente in generale con la natura di «progetto dinamico» della Costituzione)<sup>27</sup>, e d'altra parte, ogni attuazione di una norma costituzionale è anche, inevitabilmente, ri-elaborazione e integrazione dei suoi significati<sup>28</sup>. Tutti i diritti, insomma, sono contemporaneamente (sebbene in vario modo e con diversa intensità) costituzionali e legislativi, allo stesso modo di come, contemporaneamente, sono prodotti normativi e prodotti culturali<sup>29</sup>.

In sintesi, la salute è essenzialmente un diritto che l'individuo può ricondurre alla sua sfera più intima di autodeterminazione. È anche un «interesse della collettività», come afferma sempre l'art. 32 Cost., ma questo non è sufficiente a trasformarlo in un dovere (verso la collettività o verso la propria famiglia o le persone comunque «vicine»), almeno non in senso giuridico, fuori da quei casi in cui la salute (o la malattia) di un soggetto può condizionare o influenzare la salute (o la malattia) di altri soggetti.

Proprio il secondo comma dell'art. 32 Cost. sembra dimostrare la correttezza dell'importazione interpretativa fondata sulla libertà e sull'autodeterminazione terapeutica del soggetto. In altre parole, non è casuale che il Costituente abbia sentito il bisogno di prevedere espressamente la possibilità – a

<sup>24</sup> Cfr. già F. Modugno, *I «nuovi diritti» nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, 1995, 42 e 46.

<sup>25</sup> Cfr., *ex multis*, L. Chieffi, *Ricerca scientifica e tutela della persona. Bioetica e garanzie costituzionali*, Napoli, 1993, 139 ss.; e C. Tripodina, *Il risvolto negativo del diritto alla salute: il diritto di rifiutare le cure. Studio in prospettiva comparata di due recenti casi italiani: il caso Welby e il caso Englaro*, in R. Balduzzi (a cura di), *Sistemi costituzionali, diritto alla salute e organizzazione sanitaria*, Bologna, 2009, 369 ss.

<sup>26</sup> Vedi le classiche riflessioni di A. Barbera, *Commento all'art. 2*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca, Bologna-Roma, 1975, 77.

<sup>27</sup> Cfr. G. Zagrebelsky, *Il diritto mite*, Torino, 1992, 9, secondo cui «il diritto costituzionale è un insieme di materiali di costruzione, ma la costruzione in concreto non è l'opera della Costituzione in quanto tale ma di una politica costituzionale che si applica alle possibili combinazioni di quei materiali».

<sup>28</sup> Dice R. Nania, *Il valore della Costituzione*, Milano, 1986, 110: «L'attuazione è, a sua volta, portatrice di valori, e pur senza elevarsi a potere originario di creazione [...], vuole riflettere in sé l'attualità sociale e quelle esigenze che il Costituente [...] non aveva potuto nemmeno prefigurarsi».

<sup>29</sup> In questo senso mi ero espresso già in A. D'Aloia, *Diritti e Stato autonomistico. Il modello dei livelli essenziali delle prestazioni*, in *Le Reg.*, 2003, 1097 ss.

certe condizioni – dei trattamenti imposti *ex lege*, ritenendo evidentemente il rifiuto di cure, al di fuori di questa casistica di garanzia «collettiva», «implicito», naturalmente collegato alla libertà di curarsi (e appunto di non curarsi).

Su un piano diverso, ma complementare, è sbagliato, a mio avviso, caricare di troppi significati, l'altra configurazione del diritto alla salute come interesse della collettività.

In una recente impostazione teorica, si mette in evidenza che il diritto alla salute è l'«unico diritto in Costituzione per il quale si prevede un concorrente interesse della collettività, rispetto alla situazione giuridica soggettiva tutelata [...]»; e che «nell'art. 32, comma 1, Cost., trovano sede le questioni relative al rapporto di collaborazione tra paziente e medico, quelle inerenti al consenso informato, il rispetto e l'applicazione delle risultanze della scienza medica, il distinguo tra la cura e l'accanimento terapeutico, la valutazione sulle prestazioni da assicurare in sede di sanità pubblica e sui comportamenti che le autorità sanitarie devono suggerire dal punto di vista dell'interesse pubblico e dell'individuo»<sup>30</sup>. Ciò posto, sempre secondo questa dottrina, «le decisioni su ciò che si può sollecitare e pressare in termini di cura e terapia e ciò che si deve lasciare alla decisione negativa che pone fine alla vita rappresentano una combinazione tra il diritto alla salute e l'interesse della collettività da valutare in relazione al caso concreto [...]»<sup>31</sup>.

Non condivido questa conclusione, della quale tuttavia capisco lo sforzo di contrastare alcuni esiti del modello teorico del consenso informato attraverso un confronto aperto e «diretto» con i suoi presupposti culturali. Le mie perplessità, invero, sono in primo luogo sulle premesse.

Il fatto che la salute sia (contemporaneamente) un interesse della collettività – ma del resto lo è anche (per rimanere agli esempi che vengono portati per sottolineare la «diversità» del diritto alla salute) l'effettiva realizzazione del principio che i capaci e meritevoli possano raggiungere i gradi più alti degli studi, come pure un buon rendimento degli strumenti di attuazione del diritto di difesa in giudizio va oltre l'interesse delle singole parti dei singoli processi –, non significa (dal mio punto di vista) che dalla seconda qualificazione possa derivare un vincolo, un effetto di doverosità (che funzionerebbe impropriamente alla stregua di uno strumento «morale») <sup>32</sup> sul primo livello, quello del diritto individuale alla salute, salvo che non venga in gioco direttamente l'interesse collettivo, ad evitare il propagarsi di una malattia, o conseguenze negative per altri soggetti.

<sup>30</sup> Così S. Mangiameli, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, cit., 18.

<sup>31</sup> *Ibid.*, 19.

<sup>32</sup> Vedi A. Porciello, *Eutanasia e principi fondamentali: la costituzionalizzazione del dilemma etico*, in P. Falzea (a cura di), *Thanatos e nomos*, cit., 8-9.

I due commi dell'art. 32 sono uno (il secondo) la conseguenza e l'esplicitazione dell'altro (il primo), sono quindi intimamente collegati.

Più in generale, tutti i diritti contengono una prospettiva teleologica che è in varia misura collettiva oltre che individuale. Analogamente, non dubito affatto che i diritti abbiano una dimensione deontica, nel senso che i doveri arricchiscono e qualificano la struttura sostanziale e il profilo assiologico dei diritti, e non ne sono semplicemente un «confine» esterno<sup>33</sup>.

Il punto è un altro. Credo che l'interesse della collettività alla salute si misuri in rapporto ai costi e ai riflessi negativi che altri soggetti, più o meno determinati o determinabili (e quindi in definitiva la collettività), possono subire per effetto del comportamento e delle scelte terapeutiche (o *lato sensu* incidenti sul diritto alla salute) dei singoli.

Gli esempi del divieto di fumo, dell'obbligo di usare il casco, delle strategie di prevenzione sul piano alimentare di alcune importanti malattie, sono in questo senso comprensibili (e peraltro non sempre arrivano o possono spingersi ad esiti rigidamente vincolanti), oltre che oggettivamente distanti dal tema qui in esame.

Non voglio negare, e anzi condivido l'idea che lo Stato, che tutti i poteri pubblici, debbano impegnarsi per mantenere e sviluppare una cultura della vita in ogni possibile contesto.

Ma chi rifiuta o chiede di interrompere un trattamento terapeutico (anche necessario per prolungare la vita biologica) perché la sua condizione clinica è ormai (e naturalmente) terminale, non c'è alcuna speranza non solo di miglioramento o di una guarigione, ma nemmeno di una dignitosa «gestione» di queste fasi finali e di un'alleviazione delle sofferenze, è davvero un soggetto che manifesta una «cultura della morte»<sup>34</sup>, o esprime una posizione meramente egoistica, «non relazionale»? Chiedere che il proprio corpo non diventi o resti un terreno di verifica della effimera (e a volte «aggressiva») potenza della tecnologia medica e della sua capacità di «alterare» il corso spontaneo dei processi naturali, e in fondo di vivere la morte come un passaggio ineluttabile della vita, significa davvero «disporre» della propria vita (cioè di qualcosa che non è o non dovrebbe essere disponibile, perché «è, prima ancora di

<sup>33</sup> Rimando per queste considerazioni, ad A. D'Aloia, *I diritti come immagini in movimento. Tra norma e cultura costituzionale*, Introduzione a Id. (a cura di), *Diritti e Costituzione. Profili evolutivi e dimensioni inedite*, Milano, 2003, XXXV ss.

<sup>34</sup> Mi sembra drammaticamente profondo, in questo senso, un passo della «Lettera al Presidente della Repubblica», di Piergiorgio Welby, del 22 settembre 2006: «Io amo la vita, Presidente. Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude. Io non sono né un malinconico né un maniaco depresso – morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita – è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche [...]».

valere»)<sup>35</sup>, venir meno al diritto-dovere di prendersi cura di sé fino in fondo<sup>36</sup>, o al rispetto e alla responsabilità che si deve agli altri che ci sono accanto, e che certamente sono investiti dalle nostre decisioni<sup>37</sup>, o invece non è che la presa d'atto (non meno «densa» e dolorosa della decisione di fare tutto per curarsi) di un processo naturale che non si può impedire ma solo prolungare «artificialmente» e spesso in condizioni che poco hanno a che vedere con la stessa vita umana?<sup>38</sup>

Cambiando prospettiva, si può dire che in questi casi c'è un interesse della collettività così profondo e diretto da imporre in nome di doveri inderogabili di solidarietà ovvero di una nozione oggettiva ed «etero-determinata» (dal legislatore, dal medico, o da altri ancora)<sup>39</sup> di dignità, una sorta di testimonianza eroica e vana dei progressi della tecnica medica? Perché di questo si tratta, almeno nei casi che la cronaca più recente ha rilanciato all'attenzione del diritto e della decisione giudiziaria.

Proviamo allora a fare un primo tentativo di ricapitolazione. L'interesse della collettività alla salute di ogni suo singolo componente non è il presupposto di un dovere a curarsi; la salute resta essenzialmente un fatto individuale, se e come curarsi sono anche l'espressione della propria identità, delle proprie convinzioni morali, della propria dignità in rapporto alle situazioni che la vita ci pone davanti, di una libertà che è anche – e non rinuncia per questo ad essere – «responsabilità individuale»<sup>40</sup>, una decisione il più delle volte altrettanto densa e dolorosa della decisione di fare tutto per curarsi.

Non è facile, meno che mai banale, affermare che una persona può scegliere di non curarsi, anche fino alle estreme conseguenze. Sono tuttavia convinto che nessun legislatore, o apparato amministrativo, o medico, possa andare oltre quella che in altra occasione ho definito una «strategia della

<sup>35</sup> M. Cartabia, Relazione introduttiva al seminario «Problematiche costituzionali dell'eutanasia», Napoli, 3 aprile 2009 (in corso di pubblicazione nel volume omonimo a cura di A. D'Aloia, Napoli, Jovene, 2010), paper, 4.

<sup>36</sup> In questi termini, v. A. Ruggeri, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, cit., 11.

<sup>37</sup> Vedi G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co.2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pubbl.*, 1/2008, 102, secondo cui la decisione di rifiutare un trattamento sanitario non è vero «che ricade soltanto sull'interessato e non tocca gli altri. [...] quella decisione riguarda inevitabilmente il coniuge, il convivente, i figli, i parenti, gli amici».

<sup>38</sup> Cfr. le riflessioni di G. Reale, *Il dogma e la vita. Conversazione con Roberta De Monticelli*, in *MicroMega*, 2/2009, 155-156.

<sup>39</sup> Sui rischi di una siffatta utilizzazione del concetto di dignità come valore supercostituzionale, v. S. Agosta, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2010, 16.

<sup>40</sup> Vedi G. Amato, *Libertà: involucri del tornaconto o della responsabilità individuale?*, in *Pol. Dir.*, 1990, n. 1, 47 ss.

persuasione», vale a dire la messa in campo di risorse, strumenti (dalle cure palliative, al miglioramento della condizione assistenziale dei malati, alle strutture di *hospice* e alle cure domiciliari)<sup>41</sup>, che diano il senso concreto della solidarietà materiale e sociale verso chi soffre e verso i suoi cari, e che riescano a promuovere l'interesse dei soggetti per la cura della propria salute<sup>42</sup>, la convinzione autonoma e non imposta che (come si legge in alcune opinioni nell'ambito del «Parere» del Comitato Nazionale di Bioetica su *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* (del 24 ottobre 2008) «la cura è un valore che l'individuo deve ricercare, e che... il rifiuto di qualsiasi trattamento sanitario non è un bene né per la persona malata né per la società nel suo complesso...».

Se il rifiuto di cure è un diritto, l'esercizio di una libertà incoercibile se non in quelle circostanze tassative ed eccezionali che possono giustificare il trattamento sanitario obbligatorio *ex lege*, credo si possa dire che tale scelta astensiva o «negativa» può essere anche «successiva» ad un consenso precedentemente prestato, espressamente o in modo implicito. Infatti, secondo la Convenzione di Oviedo sulla biomedicina, ratificata (in un modo che resta ancora «imperfetto» e «incompleto»)<sup>43</sup> dalla l. n. 145/2001, «la persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso» (art. 5, co. 3).

In altre parole, non si può fare una distinzione, meno che mai rilevante sul piano giuridico, tra le situazioni di rifiuto/dissenso «originario», e i casi in cui il consenso alle cure sia stato inizialmente dato, ma il soggetto manifesti successivamente all'avvio della relazione terapeutica, una volontà di interrompere o sospendere il trattamento.

Non è possibile sostenere che, una volta dato il consenso o comunque

<sup>41</sup> Lo scorso 9 marzo 2010, il Parlamento ha definitivamente approvato, praticamente con un voto condiviso, una legge recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore». L'accesso alle cure palliative, come insieme di interventi rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, viene inquadrato tra i livelli essenziali di assistenza, nel rispetto, tra l'altro, di principi fondamentali come la «tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine», e un «adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia».

<sup>42</sup> Nel senso che «l'intervento sociale si colloca in funzione della persona e della sua sfera autodeterminativa, non viceversa», v. Trib. Modena (decr.), 14 maggio 2009, in *Giur. Merito*, 11, 2009, 2693.

<sup>43</sup> Sulla questione, v. per tutti, A. Guazzarotti, *Il caso Welby: adattamento ai Trattati e deleghe non attuate*, in *Quad. Cost.*, 2, 2007, 357. Tuttavia, secondo la Corte di Cassazione, sent. 21748/2007, cit., «da ciò non consegue che la Convenzione sia priva di alcun effetto nel nostro ordinamento. Difatti, all'accordo valido sul piano internazionale, ma non ancora eseguito all'interno dello Stato, può assegnarsi – tanto più dopo la legge parlamentare di autorizzazione alla ratifica – una funzione ausiliaria [...] nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad essa conforme», ricordando come la stessa Corte costituzionale, nelle decisioni di ammissibilità dei referendum sulla legge in tema di procreazione medicalmente assistita abbia dato chiaramente ad intendere che i principi posti dalla Convenzione «fanno già oggi parte del sistema e che da essi non si può prescindere».

avviato l'intervento sanitario e instaurato il rapporto con il medico e la struttura sanitaria, il soggetto perda o veda sfumare la sua libertà di autodeterminazione terapeutica<sup>44</sup>. Sarebbe una conclusione foriera di esiti paradossali sul piano della tutela dei diritti fondamentali, che sono fondamentali proprio perché in nessun modo possono essere sottoposti a condizioni o esposti al rischio di «decadenze» o riduzioni legate alla scelta iniziale del soggetto stesso.

Peraltro, se si rende in un certo senso irreversibile il momento del consenso, lo si espone ad una inutile quanto pericolosa «drammatizzazione», che non mi sembra affatto coerente con la *ratio* e la dimensione testuale della norma costituzionale sui trattamenti sanitari. Senza contare, da un diverso punto di vista, che la funzione del medico non è solo quella di curare ad ogni costo; e che la relazione medico-paziente è finalizzata, in qualunque momento, non solo alla tutela della salute in sé, ma all'emersione e alla tutela dei diritti fondamentali del soggetto collegati a questo ambito.

Una siffatta impostazione, emersa in relazione al caso di Welby, appare finanche discriminatoria, in modo particolare se la si collega alla vicenda appena richiamata. Se al posto di Welby ci fosse stata una persona in grado di opporsi e di «resistere» più direttamente alla sottoposizione o alla continuazione della terapia di sostegno vitale, nessuno credo si sognerebbe di sostenere che i sanitari avrebbero potuto forzarlo ad accettare l'applicazione della macchina per la respirazione artificiale, o imporgli coattivamente l'intervento. Aver negato (come ha fatto il Giudice civile in sede cautelare) questa stessa condizione giuridica a Welby (o negarla a soggetti nelle sue condizioni), per il solo fatto di aver espresso inizialmente un consenso, significa in un certo senso usare uno stato di invalidità fisica totale contro la stessa persona che lo subisce.

#### **4. RIFIUTO DI CURE ED EUTANASIA «IN SENSO PROPRIO»: CONFINI INCERTI TRA CONCETTI E FATTI**

Una precisazione deve essere fatta, nell'ambito di questo ragionamento.

L'orizzonte concettuale del consenso informato e del diritto di rifiutare le cure, anche nei casi «estremi», in cui tale scelta può comportare e di fatto

<sup>44</sup> Secondo la tesi di G. Carlizzi, *Forma e valore della decisione giuridica. Spunti di riflessione a partire dal «caso Welby/Riccio»*, relazione nell'ambito del ciclo di seminari su «Il diritto come prassi: i diritti fondamentali nello Stato costituzionale. B. Caso Welby e bilanciamento dei principi», S. Maria Capua Vetere, 11-12 dicembre 2008, paper, 12-14, «...quanto meno con riguardo alla materia dei trattamenti sanitari salvifici [...] il punto di vista dell'individuo può avere spazio solo nei casi di rifiuto di trattamenti nuovi o, eccezionalmente, di pretesa di interruzione di trattamenti attivati contro la propria volontà [...] Nel secondo caso, invece (interruzione di trattamenti salvifici volontariamente assunti), egli è entrato sua sponte in una sfera di azione professionale finalizzata alla sua cura, sicché entra in gioco una forma di socialità che supera la volontà empirica dei singoli medici, impone di tener conto della funzione istituzionale della relativa categoria e impedisce di accollarle un obbligo che contraddirebbe tale funzione».



determina (più o meno direttamente e rapidamente) una progressione del decorso mortale della malattia o della condizione patologica, non può essere sovrapposto o confuso con la rivendicazione di un preteso «diritto di morire».

Questo è un punto sottolineato anche dalla sentenza della Suprema Corte di Cassazione nel caso Englaro, che si avvale del precedente della Cedu in merito alla vicenda di Diane Pretty (secondo cui la protezione del diritto alla vita da parte dell'art. 2 della Convenzione «non può essere interpretata nel senso che essa attribuisca il diritto diametralmente opposto, cioè un diritto di morire [...]»<sup>45</sup>, proprio per scindere il tema della libertà e dell'autodeterminazione terapeutica dalle situazioni eutanasiche in senso stretto, in cui l'evento letale è procurato, cercato deliberatamente e direttamente, anche con l'aiuto e l'assistenza di un altro soggetto<sup>46</sup>. Afferma il Giudice di legittimità che «il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale [...]».

Com'è noto, esistono modelli normativi (in Europa, tra gli altri: la legge olandese del 12 aprile 2001, la legge belga del 28 maggio 2002, la legge del Lussemburgo del 16 marzo 2009) o elaborazioni giurisprudenziali (penso alla sentenza della Corte Suprema della Colombia del 1993 sull'omicidio pietoso<sup>47</sup>, ovvero alla recente decisione della Corte Suprema del Montana, del 31/12/2009, sulla non punibilità del suicidio medicalmente assistito)<sup>48</sup> nei quali l'aspirazione ad una «morte dignitosa» arriva a comprendere e a disciplinare anche comportamenti orientati *direttamente*, sul duplice piano oggettivo (vale a dire degli strumenti usati) e soggettivo (dell'intenzionalità), a causare la morte.

In linea di principio, continuo a pensare che la distinzione tra rifiutare le cure (anche fino alle estreme conseguenze, a lasciarsi morire) e chiedere di essere uccisi, mantenga una sua rilevanza, almeno «ordinaria». Scegliere di non lottare più, di abbandonarsi alla forza inguaribile di una malattia, interrompendo o rifiutando presidi terapeutici, non è la stessa cosa che chiedere

<sup>45</sup> Cfr., in tal senso, anche F. Rey Martinez, *Eutanasia y derechos fundamentales*, cit., 148-149, che tutt'al più parla di un «derecho a disponer de la vida en el sentido de derecho a oponerse a la prolongación artificial de la vida».

<sup>46</sup> In molte ricostruzioni, si definisce eutanasia (passiva) anche la causazione della morte di un paziente a seguito della sospensione di un trattamento terapeutico in atto, anche quando c'è il consenso del paziente: v. F. Cavalla, *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Alle origini delle discussioni sull'eutanasia*, in *Dir. Soc.*, 1, 2008, 19. Dal mio punto di vista, anche in questa situazione prevale l'elemento del rifiuto di cure sull'esito «eutanastico», ovviamente quando l'interruzione/sospensione è consensuale.

<sup>47</sup> Sentenza C-239/97 del 20 maggio 1997, in *Bioetica*, 1999, 536 ss.

<sup>48</sup> La sentenza si può leggere in [www.personaedanno.it](http://www.personaedanno.it), 10 gennaio 2010, con nota di S. Moratti.

la somministrazione di un farmaco che sia in grado, direttamente e «da sé», di provocare la morte.

In questa seconda ipotesi, l'effetto mortale si realizza immediatamente, c'è una continuità irreversibile (*uno actu*) tra la prestazione dell'intervento eutanasi e l'esito. Ed è difficile parlare di una libertà o di un diritto, sia giuridicamente che logicamente, quando l'esercizio di questa posizione soggettiva produce *contestualmente* il suo definitivo annientamento<sup>49</sup>.

Conosco l'obiezione a questo ragionamento; non è vero che non esistono diritti utilizzabili una sola volta: «ogni singolo diritto di credito una volta esercitato e soddisfatto si estingue; pertanto è la categoria dei diritti di credito che è utilizzabile più volte, tante quanti sono i diritti di credito che vengono in essere, non il singolo diritto; e non si vede perché ciò non dovrebbe valere anche per il diritto a morire»<sup>50</sup>. Il punto è proprio questo: l'attuazione del (preteso) «diritto a morire» non cancella (*rectius*: estingue) un «singolo» elemento di una categoria di diritti, ma la possibilità stessa di avere un qualsiasi diritto; in più lo fa in modo istantaneo, sottraendo al soggetto l'opzione di «tornare indietro», di scegliere diversamente, di avere ancora una possibilità.

Mi rendo conto che ad alcune situazioni è tutt'altro che agevole applicare questo schema distintivo. L'interruzione e la rimozione di presidi *life-sustaining* innesca un processo che porta in modo rapido e scontato alla morte.

Anche qui, tuttavia, almeno in molti dei casi controversi, persiste una differenza nella sequenza causale che conduce alla morte. In una situazione come quella di Welby, il distacco della macchina per la ventilazione artificiale non è la «causa» vera e diretta della morte, ma è un fattore che semplicemente rimuove un «ostacolo» tecnologico ad un processo «terminale» che resta «naturale», strettamente ed esclusivamente dipendente dalla (e collegato alla) progressione della malattia<sup>51</sup>. La stessa sedazione che deve accompagnare il distacco della macchina non può dirsi «causativa» ma solo «contestuale al compiersi del processo terminale»<sup>52</sup>.

<sup>49</sup> Sulla libertà come «possibilità di scelta», come «empirismo proiettato verso il futuro», v., anche per opportuni riferimenti bibliografici, A. Pace, *Libertà e diritti di libertà*, in [www.associazionedeicostituzionalisti.it](http://www.associazionedeicostituzionalisti.it), 14 luglio 2009, 19 ss.; su questi «contenuti» del concetto costituzionale di libertà, v. anche A. D'Aloia, «Diritto» e «diritti» di fronte alla morte. *Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasi*, in L. Chieffi (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Milano, 2000, 202-203.

<sup>50</sup> T. Checcoli, *Brevi note sulla distinzione tra eutanasi attiva e passiva*, [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 4 ottobre 2008, 33, nota 103.

<sup>51</sup> *Contra*, ancora T. Checcoli, *Brevi note*, cit., 27, secondo cui «... si è soliti ricondurre all'ipotesi di eutanasi passiva anche il caso del distacco delle apparecchiature di sostegno vitale, (il caso Welby), che però, a voler adottare un approccio esclusivamente naturalistico, è in tutto e per tutto una condotta attiva: è infatti evidente, sulla base della ricostruzione sopra descritta, che, soprattutto nel caso di eutanasi passiva diretta, la morte è immediata conseguenza di un decorso causale di eventi posto in essere da colui che "stacca la macchina"».

<sup>52</sup> F. Rey Martinez, *Eutanasi*, cit., 128, che distingue tra *sedación terminal* e *sedación en agonía*.

Anche sul piano dell'atteggiamento, del paziente e del medico che lo assiste nelle sue scelte «finali»<sup>53</sup>, un simile comportamento non significa (o meglio può non significare) che si vuole morire, ma semmai che si prende atto che non è possibile impedire una fine inevitabile in condizioni che corrispondano ad una propria valutazione di dignità e di tollerabilità delle sofferenze; non è tanto la volontà di morire, allora, l'oggetto «diretto» della decisione astensiva, quanto la rinuncia a bloccare ulteriormente quella che sarebbe, in assenza del meccanismo terapeutico, la progressione naturale e inarrestabile della malattia.

Si è sostenuto, con argomenti effettivamente molto serrati, che gli elementi che solitamente portano a distinguere l'assistenza al suicidio dal rifiuto (intenzione, risultato, causa) «possono giungere talvolta a confondersi», come nei casi di Ms B e di Diane Pretty<sup>54</sup>.

Non è facile oggettivamente replicare, e forse non ha nemmeno senso, su questi temi e su queste vicende così drammatiche, mettersi a discutere su aspetti così particolari. Invero, però, il diverso trattamento giudiziario dei due casi può trovare una spiegazione nel fatto che quella di Ms B era una richiesta di interruzione di un trattamento «artificiale», mentre Diane Pretty (che non era sottoposta ad alcuna terapia di sostegno vitale) chiedeva che il marito potesse aiutarla a realizzare la sua volontà suicidiaria (senza incorrere in responsabilità penale). La triade «risultato-intenzione-causa» si presentava, in questo secondo caso, con accenti oggettivamente diversi dal primo, almeno per quanto riguarda il terzo elemento e il rapporto tra azione (*rectius*: omissione mediante azione), condizione di malattia, risultato.

Nell'ambito delle tecniche *life-sustaining*, il vero nodo continua probabilmente ad essere quello di come valutare la condizione dei soggetti in SVP, e di come qualificare il trattamento di nutrizione e idratazione artificiale (NIA). Il processo che viene attivato dalla sospensione del presidio non presenta quei caratteri di «naturale» collegamento ad una malattia e al suo corso progressivo, dipendendo invece più nettamente dal fatto stesso del venir meno del procedimento di sostegno vitale.

Per altro verso, la NIA costituisce una tecnica davvero poco o nulla invasiva, come ha rilevato la stessa Suprema Corte, negando che costituisca oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e parlando di «presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile,

<sup>53</sup> Cfr. ancora F. Rey Martinez, *Eutanasia*, cit., 171, che sottolinea il «cambio di ruolo» del medico nei contesti di eutanasia autorizzata.

<sup>54</sup> C. Casonato, *Il consenso informato*, cit., 9-10. Sul primo caso, v. altresì i dubbi espressi da F. Cavalla, *Diritto alla vita, diritto sulla vita*, cit., 24.

collegato alla particolare forma di alimentazione». Su queste cose si tornerà, ad ogni modo, più avanti.

## **5. «LA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA» DELLE CURE COME PROIEZIONE DELL'AUTO-DETERMINAZIONE: I MODELLI (*LIVING WILLS* E *DURABLE POWER OF ATTORNEY*) E I PROBLEMI**

Il modello di relazione terapeutica incentrato sul consenso informato del paziente presuppone, nella versione per così dire ordinaria, che il soggetto sia in grado di esprimere una volontà consapevole (di avviare/continuare ovvero di rifiutare/interrompere la cura) nel momento in cui gli viene proposto o indicato come necessario (o anche semplicemente opportuno) l'intervento terapeutico da effettuare.

Evidentemente, se questa condizione manca, lo schema del consenso informato subisce una torsione, e il problema giuridico del «ritorno della volontà» sul terreno della salute deve essere posto e affrontato con modalità diverse.

Un primo livello di regolazione del problema appena posto è quello di riconoscere una qualche efficacia alla volontà anticipatamente espressa dal paziente. Lo strumento delle «direttive anticipate» (o *living wills*, testamento biologico, dichiarazioni anticipate di trattamento nel ddl. attualmente in discussione alle Camere) è ormai largamente diffuso nell'esperienza comparata, sebbene con soglie di utilizzazione che non sono particolarmente significative (ed è un dato questo che forse meriterebbe qualche riflessione)<sup>55</sup>.

In linea di principio, se si ammette che la salute è un fatto che appartiene alla sfera più intima e «autonoma» di una persona, e che le decisioni terapeutiche sono anche – e forse proprio nei casi «estremi» – una proiezione di sé stessi, della propria dignità, del senso della vita che ciascuno ha nelle diverse fasi in cui la sua esperienza si compie, non si può far dipendere «drasticamente» il principio del consenso dall'attualità o dall'anteriorità dell'espressione della volontà.

La scelta autonoma di curarsi o di non curarsi può rientrare anche in quella che è stata efficacemente definita la «pianificazione anticipata delle cure»<sup>56</sup>. In entrambi i casi, la volontà terapeutica del soggetto può contare sui medesimi presupposti costituzionali di giustificazione: il divieto («tendenziale») di trattamenti sanitari obbligatori, l'inviolabilità della libertà personale, nella quale «è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo» (Corte cost., sentenza n. 471 del 1990),

<sup>55</sup> Cfr. ancora A. Simoncini, O. Carter Snead, *I profili costituzionali delle decisioni sulle cure di persone incapaci tra libertà e giusto processo (con uno sguardo oltreoceano)*, cit., 15 e 18.

<sup>56</sup> F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 69 ss.

la tutela della persona «non soltanto nel suo essere, per così dire, attuale, ma anche nello sviluppo stesso della sua personalità che si proietta, in prospettiva diacronica, fino a che la persona è – e resta – persona, e quindi anche oltre ai confini della capacità di agire»<sup>57</sup>.

La pianificazione anticipata delle cure, in sostanza, diventa la proiezione nel tempo della libertà di autodeterminazione individuale in ordine alla propria salute; la libertà di non curarsi, ovvero – al contrario – il diritto di non subire trattamenti terapeutici non assentiti, può essere manifestata anche in un momento precedente al verificarsi della condizione di malattia. In questo senso, peraltro, deve essere chiaro che l'ammissibilità dello strumento della direttiva (o dichiarazione) anticipata di trattamento viaggia in parallelo con il contenuto possibile dell'autodeterminazione terapeutica: l'inammissibilità, almeno secondo il mio punto di vista<sup>58</sup>, di manifestazioni di volontà che vadano nella direzione di richiedere interventi eutanasi, prescinde dal carattere attuale o anticipato della volontà. Quello che non si può chiedere per «ora», non lo si può chiedere nemmeno per un momento successivo.

Ho detto prima che questa ricostruzione mi convince «in linea di principio». Tuttavia, continuo a pensare che volontà attuale e volontà anticipata (rispetto ad una scelta terapeutica) non siano proprio la stessa cosa, e che perciò non possa essere identico il trattamento giuridico di queste due espressioni di volontà.

Il *living will* riguarda situazioni cliniche, livelli di cognizione e di disponibilità delle risorse terapeutiche, e giudizi prognostici, che possono cambiare nel tempo<sup>59</sup>, elementi che possono essere rappresentati in modo non perfettamente corrispondente a quello che si presenta come il dato reale, ovvero con espressioni non puntuali; e questo, in particolare quando non è breve la distanza tra il momento della redazione del testamento biologico e quello della sua applicazione, ovvero quando è completamente diversa la condizione psicologica e informativa del soggetto nei due «momenti».

C'è, in altre parole, nella pianificazione anticipata delle cure, un problema di «asimmetria» dei due contesti, di espressione e di attuazione della volontà, e questo dato agisce come fattore prudenziale e di graduazione del valore della volontà man mano che il dissenso terapeutico si allontana nel tempo rispetto alla fase della scelta sul *se* e *come* intervenire.

<sup>57</sup> F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita*, cit., 137.

<sup>58</sup> Più volte espresso, a partire da A. D'Aloia, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della «fine della vita»*, in *Pol. Dir.*, 1998, 618 ss.

<sup>59</sup> Anche nel ddl. d'iniziativa del sen. Veronesi, del 31 luglio 2008, si prevede all'art. 9. Co. 2, che «qualora nuovi progressi scientifici siano in grado di contrastare il senso della dichiarazione anticipata di trattamento, il medico può disattenderla, con l'indicazione nella cartella clinica dei motivi della propria decisione, sentito anche il parere del comitato etico della struttura sanitaria in cui è ricoverato il paziente».

Talvolta, le posizioni sono anche più nette, nel senso di circoscrivere l'efficacia della volontà ai casi di stretta contestualità con la scelta terapeutica. In una recente sentenza della III sez. civile della Corte di Cassazione (n. 23676 del 22 maggio 2008), relativa al caso del rifiuto di trasfusioni di sangue da parte dei testimoni di Geova, si legge che il dissenso (del paziente) deve essere oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata. «Esso deve, cioè esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata, un'intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto "ideologica", ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una precomprensione: in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto *ex post* e non *ex ante*, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute».

Anche in dottrina si è sostenuto<sup>60</sup> che andrebbero riconosciute solo le DAT formulate da persone già malate al momento della predisposizione del documento, e dunque già inserite in un percorso terapeutico che (solo) garantirebbe una diretta informazione sulla patologia, sulla sua «progressione», sulle possibilità di contrasto terapeutico e sugli effetti delle cure ovvero del rifiuto delle medesime.

È una tesi questa probabilmente eccessiva, e non condivisibile, anche alla luce degli esiti ai quali approda, sebbene colga un rischio di astrattezza (proprio perché questi «orientamenti» sono distanti «nel tempo» e «dalle situazioni» alle quali si applicano o dovrebbero applicarsi) dello schema della pianificazione anticipata delle cure<sup>61</sup>.

Non si può escludere che ci siano percorsi informativi autonomi, anche in condizioni di piena salute, oltre al fatto che molti degli elementi e delle situazioni che definiscono il contenuto di una direttiva anticipata, hanno una loro dimensione oggettiva e «autoevidente», tale da non subire effetti modificativi nel tempo. Da un diverso punto di vista, poi, appare forzato e non ragionevolmente giustificabile escludere ogni rilevanza del testamento biologico per tutte quelle situazioni cliniche estreme che possono derivare da eventi imprevedibili e improvvisi (incidenti, traumi cerebrali, episodi cardiaci).

Certo, la disomogeneità della volontà anticipata può giustificare, secondo me, che – sul piano della disciplina normativa – la sequenza applicativa della DAT non sia configurata in termini «automatici», nel senso di riconoscere al

<sup>60</sup> Vedi A. Pessina, *Contributo*, in AA.VV., *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta di contributi forniti alla Commissione igiene e Sanità*, documentazione di Commissione, XII Comm. Perm. del Senato, XV legisl., n. 5, 2007, 183.

<sup>61</sup> Vedi F. Cavalla, *Diritto alla vita*, cit., 27.

medico un ruolo che non sia solo quello dell'esecutore, ma sia invece quello dell'interprete della volontà del paziente, che va «attualizzata» e verificata nella sua effettiva corrispondenza alla situazione clinica concreta.

Lo stesso linguaggio normativo europeo sembra confermare questa lettura, che – a ben guardare – non è una «svalutazione», quanto una «rivalutazione» della volontà, proprio perché sono troppo importanti il suo «oggetto» e le conseguenze della sua attuazione. È giusto, in altri termini, che le direttive anticipate debbano essere rispettate e attuate, e che, cambiando prospettiva, non siano meri «orientamenti» rimessi alla totale gestione valutativa del medico (e, al limite, dei familiari), ma solo dopo aver riscontrato una effettiva corrispondenza tra la situazione ipotizzata nella dichiarazione di volontà e quella realmente prodottasi.

Com'è noto, la Convenzione di Oviedo sulla biomedicina usa per qualificare l'espressione anticipata delle scelte terapeutiche un termine meno forte (almeno sul piano semantico) di «volontà». L'art. 9 di questa Convenzione infatti, parla di «desideri» o anche «orientamenti» (a seconda della traduzione che si dà ai lemmi *souhais*, dalla versione francese, e *wishes*, dalla versione inglese), e la formulazione normativa dalla parte dell'applicazione di queste direttive è nel senso che il medico deve «tener conto», «prendere in considerazione», le indicazioni espresse dal malato prima di cadere in uno stato di incapacità di intendere e di volere.

Il problema in realtà non è testuale: che ad esempio il ddl. in corso di discussione alla Camera li qualifichi orientamenti, e sia scomparsa, nella versione (al momento) finale dell'elaborato normativo l'aggettivo «vincolanti», non appare determinante.

Quello che conta è intendersi sul valore sostanziale che deve essere attribuito a questi «orientamenti». Una cosa è dire che il medico può disattendere la DAT, motivando la sua decisione nella cartella clinica, «nel caso in cui la dichiarazione anticipata di trattamento non sia più corrispondente agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche», come si leggeva in una delle versioni intermedie del ddl. Calabrò: art. 7, co. 4), ovvero alla situazione reale, altro è affermare (come si fa invece nella versione al momento finale del progetto) che le indicazioni del paziente sono «valutate dal medico, sentito il fiduciario (che tuttavia potrebbe anche non essere stato nominato), in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza».

Nel primo caso, l'idea che emerge è quella secondo cui – sebbene sottoposte ad un procedimento di interpretazione e di «attualizzazione» – le direttive anticipate non possono essere, una volta concluso con «esito» positivo questo accertamento (e ritenuta perciò la corrispondenza della situazione

alla volontà del malato), «ignorate» o disattese, salva la possibilità del singolo medico (sostituibile da altri) di opporre ragioni di coscienza.

Viceversa, se si guarda la seconda formulazione, la sensazione è che l'indicazione anticipatamente espressa dal paziente finisca con l'essere solo un tassello di una decisione ancora troppo sbilanciata sul versante della valutazione «oggettiva» del medico, ben al di là dell'esigenza – che si condivide – di interpretare e «attualizzare» il testamento biologico e la volontà in esso espressa; e ovviamente questa discrezionalità va ad occupare (e a restringere, forse in modo non del tutto proporzionato) lo spazio del diritto di rifiutare (anche anticipatamente) le cure, così come definito e configurato dalla giurisprudenza sul caso «Englaro».

In ogni caso, appare opportuno che siano previsti limiti temporali di validità e meccanismi di conferma «successiva» (o di aggiornamento) dei documenti contenenti le volontà terapeutiche anticipate, appunto per attenuare il problema della discrasia tra il momento/contesto di espressione del proprio orientamento in tema di cura, e il momento/contesto di attuazione del medesimo.

Com'è noto, in particolare se si guarda alla vasta esperienza nordamericana, le direttive anticipate possono sia riguardare direttamente le scelte terapeutiche (cioè quali interventi medici intende accettare e quali invece rifiutare) nelle diverse e particolari situazioni clinico-patologiche ipotizzate, sia indicare un soggetto al quale viene affidata (fiduciarmente) la responsabilità di prendere la decisione o partecipare ai percorsi di gestione medica (si parla di *Durable power of attorney for health care*, o di *Health care representative* o di *Patient advocate for health care*), quando si presenta il caso o la situazione clinica descritti nel documento redatto dal paziente ormai incapace.

Nei modelli di «direttiva di delega» praticati<sup>62</sup>, il ruolo del «rappresentante» può assumere una duplice veste: quella di un fiduciario che dialoga con i medici nella interpretazione «autentica» e qualificata e nella definizione delle modalità attuative rispetto ad una volontà comunque espressa dal malato attraverso una serie di direttive e di istruzioni su «cosa fare», o quello di un vero e proprio decisore sostitutivo (senza istruzioni specifiche da parte del malato o del «rappresentato»), pur sempre poi chiamato ad un confronto relazionale con le proposte e le posizioni dei medici per la individuazione delle scelte più appropriate sul piano del *best interest* del paziente, parametro irrinunciabile dell'attività del fiduciario. È chiaro che nel secondo caso c'è il rischio, soprattutto quando il «mandato» non include indicazioni «sostanziali», di allontanarsi dallo schema dell'autodeterminazione in senso stretto, non essendo sempre chiaro se – e in che misura – la decisione del rappresentante

<sup>62</sup> Per un ampio studio dei diversi modelli di *living wills*, v. ora F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita*, cit., 401 ss.



sia realmente una modalità di esplicitazione della volontà del malato, ovvero costituisca una vera e propria volontà sostitutiva.

Questo è indubbiamente un limite del modello del *durable power of attorney*, almeno quando esso non sia accompagnato da vincoli o indicazioni in grado di mantenere una effettiva correlazione tra la «delega» e le direttive di esercizio della medesima, e in definitiva tra l'attività del fiduciario e la volontà del malato<sup>63</sup>.

In questo senso, va apprezzata la presa di posizione della giurisprudenza di legittimità, che ha sottolineato – anche nella decisione sul punto di diritto nella vicenda di Eluana Englaro – l'opinione per cui «il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza». In altre parole, il *bénéfice direct* dell'interessato, che costituisce l'obiettivo primario della condotta del fiduciario secondo la formulazione dell'art. 6 della Convenzione di Oviedo, non può configurarsi alla stregua di una nozione meramente «oggettiva»: non conta solo ciò che è meglio per il paziente su un piano di valutazione medico-scientifica del suo stato di salute e del livello della malattia, ma ciò che è meglio secondo la sua visione soggettiva e volontaristica, che non può essere mai completamente «assorbita» e «sostituita» dalla scelta del «proxy».

Appunto, decidere «con» l'incapace, e non «al posto» o «per» l'incapace.

## 6. IL «CASO ENGLARO» E LA QUESTIONE DELLA VOLONTÀ «RI-COSTRUITA»

In realtà, entrambe le vicende che hanno drammaticamente riproposto la questione del rifiuto delle cure, anche in condizioni di gravità estrema dello stato clinico, sono «esterne» al tema – appena posto – di come riconoscere un qualche valore alla volontà terapeutica anticipata del paziente.

Nel caso di Piergiorgio Welby, c'era un uomo cosciente, capace di intendere e di volere, che ripetutamente aveva chiesto e continuava a chiedere di far cessare il trattamento di respirazione artificiale, e di poter vivere le fasi finali della propria esistenza senza l'ausilio (futile, almeno rispetto alle prospettive di miglioramento) delle tecniche di sostentamento vitale. Dunque, la volontà di interrompere il trattamento medico era attuale, diretta, reiterata.

Per la Englaro invece, questa volontà non c'era, non era stata espressa, non poteva più essere espressa dalla paziente, che si trovava da oltre 15 anni

<sup>63</sup> Sia consentito, sul punto, il rinvio a A. D'Aloia, *Autonomia individuale e situazioni critiche*, in M. Coltorti (a cura di), *Medicina ed etica di fine vita*, Napoli, 2004, 266 e 273-274.

in SVP, «radicalmente incapace di vivere esperienze cognitive ed emotive» (l'espressione è usata proprio dalla Suprema Corte).

In una situazione siffatta, l'assenza di indicazioni «soggettive» dovrebbe lasciare tendenzialmente uno spazio pieno ed incondizionato, o meglio delimitato solo dal divieto di accanimento terapeutico (con tutte le incertezze definitorie che circondano questa categoria), alla prevalenza del principio di indisponibilità del bene (e del valore) della vita, come ha statuito la Corte di Cassazione «indipendentemente dal grado di salute [...] del soggetto interessato, dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa, nonché dalla mera logica utilitaristica dei costi e dei benefici» (par. 8)<sup>64</sup>. Salvo però, e questo è il primo elemento connotativo del caso Englaro, che la volontà del soggetto ormai «incapace» non sia rivendicata (e «proposta») da un soggetto che si assume il peso «tragico» di rappresentare e di «dare voce» alla preferenza terapeutica del soggetto malato.

Nell'impostazione adottata dalla Suprema Corte per dare una soluzione al problema giuridico posto dalla vicenda di EE, l'istituto della rappresentanza legale dell'incapace può rilevare anche sul terreno degli interessi «personalissimi» dell'individuo (come è appunto l'interesse di scegliere se continuare o meno un trattamento salva-vita), a condizione tuttavia che il rappresentante decida (come si è prima ricordato) «non “al posto” dell'incapace né “per” l'incapace, ma “con” l'incapace: quindi ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

Il rappresentante, dunque, non può completamente sostituirsi o prescindere dalle valutazioni e dalle direttive del paziente (diventato) incapace.

Partendo da qui si arriva ad un principio di diritto così articolato: «Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino naso gastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, [...], il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario [...], unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo

<sup>64</sup> Aggiunge la Corte di Cassazione (sent. 21748/2007, cit.): «Chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedersi autonomamente. La tragicità estrema di tale stato patologico [...] non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale che il Servizio Sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altro appartenente al consorzio umano, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte [...]» (par. 75.).

sia, in base ad un rigoroso appressamento clinico, irreversibile, e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

La «incondizionata» prevalenza del diritto alla vita in un contesto di assenza di volontà espressa (anche anticipatamente) dal paziente, può cedere, allora, di fronte a queste due condizioni, che devono essere necessariamente compresenti: la prima è una condizione «oggettiva», riguarda le condizioni di salute che vengono delineate in una versione effettivamente «estrema», «eccezionale»; la seconda è invece una condizione «soggettiva», inevitabilmente succedanea rispetto al presupposto dell'autodeterminazione e del consenso informato, vale a dire una volontà espressa dal soggetto, contestualmente alla decisione terapeutica o almeno anticipatamente.

Ho già sostenuto, e dunque non posso che confermare la mia opinione, che questo percorso argomentativo – pur sofferto e rigoroso nel suo andamento motivazionale – non risolve tutti i dubbi e le incertezze che (almeno ai miei occhi) questa vicenda ha alimentato, anche per la «gravità» e la «definitività» delle conseguenze che ne sono derivate.

Il riferimento alla «personalità» del soggetto, al suo «stile di vita», ai suoi «convincimenti» (se non direttamente comunicati e testimoniati), rischia di allargare troppo (e perciò, paradossalmente, di assottigliare) la linea giustificativa della volontà e dell'autodeterminazione, di renderla «indiretta», in qualche misura contraddicendo le (o fuoriuscendo dalle) stesse premesse del ragionamento del Giudice di legittimità<sup>65</sup>.

<sup>65</sup> In termini, v. già A. D'Aloia, *Il diritto di rifiutare le cure e la fine della vita. Un punto di vista costituzionale sul caso Englaro*, in *Diritti umani e Diritto Internazionale*, 3, 2009, 382-383. Cfr. anche A. Simoncini, O. Carter Snead, *I profili costituzionali delle decisioni sulle cure di persone incapaci tra libertà e giusto processo (con uno sguardo oltreoceano)*, cit., 8-9, secondo cui «... quanto è sottile, allora, in questi casi, la linea che separa una decisione effettuata sulla base della concezione della dignità della vita che presumiamo avesse il soggetto incapace, da una decisione presa sulla base della concezione della dignità della vita che oggi ha il suo tutore. Scelta, che ripugnerebbe a tutti, compresa la Corte di Cassazione (che infatti ha escluso, nella sentenza citata, che la scelta astensiva possa essere

Non è facile capire quanto questa sia una volontà «ri-costruita» (ma) del soggetto, ovvero una volontà espressa da un decisore sostitutivo, legata essenzialmente al dato oggettivo della totale irreversibilità della condizione patologica, e ad una propria valutazione (in questo caso certamente orientata ai più alti sentimenti di amore e solidarietà verso una figlia) che questa sia la migliore scelta possibile, e soprattutto che sia quello che la persona malata avrebbe deciso se avesse potuto farlo. Ad ogni modo, non è la stessa cosa di una volontà o di un orientamento manifestati espressamente (sebbene non nello stesso contesto temporale) dal soggetto interessato.

A questa stregua, è probabilmente vero (almeno in parte) che non c'è un vero legame di continuità tra il «caso» e l'attivismo legislativo (poi in un secondo momento bloccatosi) che ha portato all'approvazione – in uno dei due rami del Parlamento – del disegno di legge Calabrò<sup>66</sup>. Nondimeno, non si può negare che i dubbi legati alla volontà «ri-costruita» indirettamente (attraverso stili di vita, inclinazioni, personalità, e altri parametri «presuntivi»)<sup>67</sup> finiscano col costituire un meccanismo indiretto di rivalutazione dello strumento delle direttive anticipate, e della loro idoneità a collegare una decisione terapeutica alla volontà – non più manifestabile – del soggetto.

## **7. IL COMPLESSO INQUADRAMENTO DELLA DECISIONE DI INTERROMPERE I TRATTAMENTI DI NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE**

L'altro grande tema controverso della sentenza Englaro è legato ai dubbi sulla rinunciabilità dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale, la cui natura è indubbiamente complessa, costituendo questi – come è stato ben evidenziato – un trattamento «medico»<sup>68</sup>, se solo si guarda alle modalità di attiva-

“espressione” del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato [...]».

<sup>66</sup> Vedi ancora A. Simoncini, O. Carter Snead, cit., 13-14, pur ammettendo tuttavia che almeno la disciplina del testamento biologico avrà l'effetto di ridurre quantitativamente i casi di decisione *ab intestato*, in cui la scelta dei trattamenti è deferita al tutore.

<sup>67</sup> Appare opportuno segnalare che, nella recente legge tedesca sul *Patientverfügung* del 18 giugno 2009, si prevede che «la volontà possa essere accertata non solo attraverso precedenti dichiarazioni, sia scritte che orali, ma anche sulla base di [...] convinzioni etiche e religiose, e gli altri principi di valore personale dell'interessato»; il che ripropone le incertezze segnalate a proposito della sentenza della Cassazione sul caso Englaro.

<sup>68</sup> Per una panoramica delle posizioni della dottrina e del mondo scientifico in tema di qualificazione dei trattamenti di NIA, v. F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita*, cit., 270 ss. Da ultimo, parla di trattamento «medico» anche S. Agosta, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 5 ss. Diversamente, in un parere del CNB del 30 settembre 2005, l'alimentazione e l'idratazione artificiale sono definite come «forme ordinarie di assistenza di base», come tali non costituenti trattamenti medici e sempre dovute, salvo il caso estremo di impossibilità di metabolizzazione e assimilazione da parte del paziente.

zione del presidio, sebbene a bassissima invasività<sup>69</sup>, ma *privo di connotazioni terapeutiche*, o anche semplicemente sintomatiche, rispetto alla malattia.

C'è un punto che appare oggettivamente problematico: il soggetto a cui viene sospeso il presidio nutrizionale artificiale muore rapidamente e proprio «in conseguenza» di questa decisione interruttiva. In altre parole, la morte deriva non dalla malattia, o dal suo «corso naturale», che nei pazienti in stato vegetativo permanente ha paradossalmente «esaurito» la sua progressività, ma è l'effetto del venir meno del procedimento di sostegno vitale. Anche per questo il caso Englaro è diverso dal caso Welby: il distacco del paziente dal respiratore non è la causa diretta della morte, la quale sopraggiunge (più o meno rapidamente anche qui) per una deficienza organica e delle funzioni vitali che è causata direttamente dalla malattia (la SLA), che è sempre in progressione («degenerativa»), e che, ad un certo punto, non viene più contrastata o «rallentata» nella sua potenzialità aggressiva dal meccanismo *life-sustaining*.

Come ho detto più volte<sup>70</sup>, questa è veramente una zona di confine tra autodeterminazione astensiva e azione eutanasi (pur sempre «passiva» e «volontaria»), dove la distinzione tra «lasciar morire» (come conseguenza del rifiuto di cure) e «provocare la morte» è veramente incerta, e le due ipotesi quasi si sovrappongono. E d'altronde, è inafferrabile la stessa condizione del paziente in SVP (accertato, conclamato): è certamente «vivo», in quanto il suo stato è al di qua della linea fissata dalla l. 578/93 per l'accertamento della morte, e tuttavia è una vita svuotata di ogni possibilità di esperienza relazionale e comunicativa, finanche di percezione «emotiva» e sensoriale di quello che accade intorno al malato, e quindi anche dell'assistenza che riceve.

A questa stregua, la sospensione del sostegno vitale<sup>71</sup> determina *ex se* la morte del soggetto, o non è – anche in questo caso, nella sostanza – un ritrarsi della tecnica di fronte ad un processo di consumazione della vita già ormai arrivato ad uno stadio da cui non è in alcun modo possibile tornare

<sup>69</sup> Anche secondo Cass. Civ., n. 21748/2007, cit., l'intervento di nutrizione e idratazione artificiale, salvo casi eccezionali di non assimilabilità delle sostanze, non può configurare accanimento terapeutico. Anche per questo, nell'impostazione sostenuta dal Giudice di legittimità, «al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico [...]. Piuttosto, l'intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace; e [...] si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore».

<sup>70</sup> A. D'Aloia, *Autonomia individuale e situazioni critiche*, cit., 277-278; ma anche *Il diritto di rifiutare le cure*, cit., 385.

<sup>71</sup> Senza contare che «nella delicatissima ed eccezionale situazione del fine-vita, ogni trattamento può dirsi di sostegno *lato sensu* vitale»: così S. Agosta, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 8, che aggiunge: «che significato avrebbe, difatti, vietare l'interruzione di idratazione ed alimentazione e non pure quella di una dialisi o di un antibiotico contro un'infezione o di un antitrombolitico o di un unguento antiplaaghe? In quella straordinaria condizione di totale dipendenza, l'ammalato, pur regolarmente idratato, si spingerebbe comunque tra atroci sofferenze [...]».

indietro, nemmeno minimamente?<sup>72</sup> Non c'è, anche qui, se non una malattia che «avanza» nel suo incedere distruttivo, un corpo che – a causa dell'evento patologico, e della sua conseguenza «totale» e irreversibile sulla condizione del soggetto – non è e non sarà mai più in grado di recuperare nemmeno un frammento minimo di funzioni cognitive e sensoriali, di «vitalità», di stabilire un qualsiasi rapporto di comunicazione con gli altri?

Dentro questo interrogativo si muove la irriducibile unicità di questa condizione patologica. Proprio il carattere estremo, e specialmente la (accertata) irreversibilità della medesima, potrebbero giustificare un possibile riconoscimento di efficacia della volontà (anticipata) anche in questi casi in cui l'esito mortale consegue immediatamente (o assai rapidamente) alla scelta di astensione terapeutica, attenuando così i limiti concernenti la struttura dei *living wills*, e la stessa questione legata alla oggettiva «diversità» (prima rilevata: par. 3) di questa situazione dello SVP, sia sul piano del tipo di trattamento medico, sia sul piano del rapporto tra interruzione del presidio, aggravamento delle condizioni organiche, esito mortale. Quello che voglio dire è che, di fronte ad una diagnosi confermata e sicura di SVP (nel senso di «permanente», e non semplicemente «persistente»), il raffronto tra l'oggettiva futilità del trattamento *life sustaining* e l'espressione (sebbene anticipata) di una chiara volontà di rifiutare/sospendere il prolungamento artificiale dell'intervento medico, anche a costo di una rapida accelerazione del processo di fine della vita, potrebbe portare a dare prevalenza, o almeno a riconoscere una qualche validità, all'elemento «soggettivo»<sup>73</sup>.

Ad ogni modo, si tratta, in un caso o nell'altro – sia che si ritenga che l'intervento di NIA possa rientrare (a certe condizioni, quali quelle elaborate dalla Suprema Corte di Cassazione) nella linea argomentativa della pianificazione anticipata delle cure, sia che si arrivi ad escludere tali trattamenti (per la loro natura di sostegno vitale minimamente o nulla invasivo, e per l'insistenza di una condizione patologica autonomamente e progressivamente letale) dal raggio di disponibilità dell'autodeterminazione terapeutica (come fa il ddl. approvato qualche mese addietro in prima lettura dal Senato) –, di ragionamenti che non si prestano ad una netta valutazione in termini di costi-

<sup>72</sup> Può essere interessante notare che in un Rapporto dell'Assemblea Nazionale francese, «sur la proposition de loi de M. Jean-Marc Ayrault et plusieurs de ses collègues relative au droit de finir sa vie dans la dignité», progetto di legge che rappresenta, nelle intenzioni dei proponenti, un ulteriore «passo in avanti» rispetto alla legge 22 aprile 2005 «relative aux droits des malades et à la fin de vie», il caso di Eluana Englaro viene ascritto alla categoria del «laissez mourir».

<sup>73</sup> Come è stato attentamente rilevato (S. Semplici, C. Vigna, G. Azzoni, *Il «testamento biologico». Quattro premesse di una condivisione possibile*, 2009, paper), l'art. 53 del Codice di deontologia medica fa divieto ai medici di «collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale» se la persona, adeguatamente informata «sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute», rifiuta di nutrirsi. Si può considerare sufficiente a rovesciare questa conclusione il fatto – ovviamente importante – che la propria volontà non possa essere più confermata «qui ed ora»?

tuzionalità/incostituzionalità, almeno sotto il profilo della portata interpretativa di quello che è stato definito il «risvolto» negativo del diritto alla salute<sup>74</sup>, come rifiuto delle cure.

Certo, se dovesse radicarsi la convinzione scientifica (invero già largamente maggioritaria) che le tecniche di NIA costituiscano un intervento medico, in quanto tale astrattamente riconducibile al raggio di azione del consenso/rifiuto informato, e che è possibile accertare quando lo stato vegetativo diventa veramente ed irreversibilmente «permanente», una legge che in modo assolutamente rigido chiuda ogni spazio di praticabilità del principio di autodeterminazione terapeutica in casi del genere (come in effetti fa il ddl. approvato in prima lettura al Senato), solleverebbe qualche perplessità in termini di ragionevolezza e di legittimazione «scientifica» delle scelte del legislatore<sup>75</sup>.

Il rapporto tra diritto e scienza è un rapporto complesso, che non può essere declinato semplicisticamente come una gara «a vincitore unico». La regolazione delle questioni scientifiche ha bisogno del ragionamento scientifico e della discrezionalità politico-legislativa: come dice la Corte costituzionale, nella sent. 282/2002, se di «norma» non è il legislatore a decidere ciò che è meglio sul piano terapeutico-scientifico, questo vale «salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali».

Quello che il legislatore non può fare è in sostanza prescindere dal lato scientifico, decidere in modo autoreferenziale, sovrapporre al ragionamento scientifico quella che la Corte (anche nella più recente sent. 151 del 2009, in tema di procreazione medicalmente assistita) chiama la «discrezionalità politica pura»<sup>76</sup>.

Negando (sempre, e a prescindere da situazioni particolari legate al carattere puntuale ed inequivocabile della volontà, ovvero al grado di certezza sull'irreversibilità dello stato vegetativo e alla sua durata) ogni rilevanza alle dichiarazioni anticipate di trattamento rispetto ai trattamenti di NIA (come forse si appresta a fare), il legislatore rischia di percorrere una strada completamente sganciata dalle valutazioni tecnico-scientifiche; e di farlo, paradossalmente, mentre sancisce il dominio della tecnica medica sul senso «umano» e «concreto» della vita<sup>77</sup>.

<sup>74</sup> In questo senso, ancora la Cass. Civ., sent. cit., par. 6.1.

<sup>75</sup> Cfr., sul tema, le considerazioni di taglio generale di A. Spadaro, *Sulle tre forme di «legittimazione» (scientifica, costituzionale e democratica) delle decisioni nello Stato costituzionale contemporaneo*, in A. D'Aloia (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali*, cit., 569 ss.

<sup>76</sup> Il riferimento è alla sent. 282 del 2002. In tema, v. da ultimo, le riflessioni di P. Veronesi, *Le cognizioni scientifiche nella giurisprudenza costituzionale*, in *Quad. Cost.*, 3, 2009, 591 ss.

<sup>77</sup> Cfr. G. Reale, *Il dogma e la vita. Conversazione con Roberta De Monticelli*, cit., 156-157.

## **8. VERSO LA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO? CONSIDERAZIONI (E PREOCCUPAZIONI) SUL METODO DELLA DECISIONE**

Poche battute conclusive vorrei dedicarle al disegno di legge attualmente in discussione alla Camera dopo l'approvazione avvenuta al senato quasi un anno fa. Non tanto con riferimento ai singoli elementi sostanziali, in parte ripresi ed esaminati nell'ambito delle considerazioni che precedono, quanto ragionando sul modo in cui una legge dovrebbe intervenire (e sta intervenendo) su queste complesse problematiche.

La sospensione tra le due fasi è stata, probabilmente, la reazione ad un dibattito che si era sviluppato secondo linee non proprio coerenti con l'auspicio, sottolineato dalla Corte costituzionale nella ord. 334/2008 con la quale aveva risolto il conflitto di attribuzioni sollevato dalle Camere contro le decisioni della magistratura sul caso Englaro, a trovare «fondamentali punti di equilibrio tra i fondamentali beni costituzionali coinvolti»<sup>78</sup>.

Non è sicuro che ora questo obiettivo possa essere rispettato; certo, un anno fa, immediatamente dopo la drammatica conclusione della vicenda umana di Eluana Englaro, e l'impatto conflittuale che questa vicenda ha avuto anche sul terreno delle relazioni istituzionali, l'iniziativa del Parlamento nasceva quasi come un «regolamento di conti» con il potere giudiziario, e l'onda delle polemiche suscitate da quel caso si riversava in modo evidente sulla struttura e sui contenuti del disegno di legge.

Dal provvedimento approvato dal Senato emerge un legislatore che vuole decidere «da solo», «senza», e talvolta persino «contro», il contributo che potrebbe venire da altri soggetti e da altre risorse procedurali (sia istituzionali che sociali) nella definizione di un diritto per la fine della vita: le decisioni della magistratura, le norme del codice deontologico, i comportamenti e l'esperienza dei medici<sup>79</sup>.

Questo sarebbe (è) un errore, che rischia di avere conseguenze tutt'altro che positive sulla «stabilità» della legge, e sulla sua capacità di rispecchiare e di «rappresentare» il quadro complessivo delle opzioni culturali e della sensibilità sociale, e di promuovere un atteggiamento di consapevolezza e di «ascolto» delle diverse posizioni.

Un legislatore attento ai segnali che provengono dal contesto sociale ha bisogno della magistratura e della sua intima capacità di «stare» sui problemi

<sup>78</sup> Su questa decisione, v., *ex multis*, G. Gemma, *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul «caso Eluana»*, in *Giur. Cost.*, 5, 2008, 3723 ss.; e R. Romboli, *Il caso Englaro: la Costituzione come fonte immediatamente applicabile dal giudice*, in *Quad. Cost.*, 1, 2009, 91 ss.

<sup>79</sup> Sui rischi di un legislatore «dogmatico», che «deve vincere, non convincere», v. S. Bagni, *Dov'è finita la carità? Riflessioni etico-giuridiche sul testamento biologico*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2009.



reali, sui casi, di cogliere la diversità delle situazioni concrete su cui è chiamata ad intervenire, e gli effetti delle sue decisioni. D'altronde, se si guarda alle sentenze sul caso Englaro, che poi sono quelle che hanno ispirato questo tentativo di «reazione» da parte del decisore politico-legislativo, non si può non vedere che dietro quelle decisioni c'è stato un considerevole sforzo – teorico e pratico – di mediazione.

Il «punto di diritto» che ha impresso la svolta alla vicenda giudiziaria di Eluana non può essere additato ad emblema di una sorta di «deriva individualistica» del pensiero giuridico sui casi di fine-vita. La Suprema Corte non abbandona l'idea della centralità e di una tendenziale indisponibilità del bene della vita; resta ancorata alla dimensione del *right to refuse medical treatment*, prova (secondo me correttamente) a tracciare e a mantenere una distanza con le ipotesi eutanasiche, e sulla questione specifica sottoposta al suo esame individua una griglia molto «stretta» di condizioni per ammettere la rilevanza della volontà pregressa del paziente incapace. L'unica «slabbratura» (almeno nella impostazione che si è qui sostenuta) rimane quella dell'allargamento degli elementi di prova della volontà, con il riferimento (anche) ai convincimenti (sebbene non direttamente espressi) del soggetto, agli stili di vita, alla personalità. Ma appunto, il legislatore potrebbe circoscrivere questo profilo, valorizzando essenzialmente la volontà (anticipata) espressa o almeno inequivocabilmente testimoniata.

Continuando invece a mancare una regolazione legislativa della pianificazione anticipata delle cure, se per un verso rischia di non avere alcun valore nemmeno la volontà espressamente dichiarata<sup>80</sup>, sul piano opposto i percorsi dell'autodeterminazione possono assumere, nei singoli casi, direzioni difficili da controllare, paradossalmente anche attenuando il legame con la volontà del soggetto interessato.

Allo stesso modo, una legge come questa, che va al cuore della bioetica come «costruzione sintetica» (o almeno tale dovrebbe essere) di risposte ai problemi posti dall'incrocio tra scienza biologica, tecnologia medica, vita e salute delle persone, non può procedere nella più totale indifferenza<sup>81</sup> nei confronti delle valutazioni che emergono dalle conoscenze scientifiche e sul piano dell'esperienza clinica, anche perché su queste valutazioni – sempre meno «territoriali» e «nazionali» – «corre» l'evoluzione dei modelli di regolazione giuridica negli altri Paesi.

La legge non può fare da sola: è necessario un qualche rapporto tra

<sup>80</sup> G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, cit., 99-100.

<sup>81</sup> L'espressione è di S. Agosta, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 5.

la discrezionalità politica e il dato tecnico-scientifico, che rifugga dai due estremi dell'appiattimento «acritico» e della diffidenza (che diventa anche «arroganza» decisionale). La disciplina delle questioni scientifiche richiede un «dialogo» tra questi due «sistemi» di produzione del diritto: fuori da questo «dialogo» c'è spazio solo per un «solipsismo» legislativo che diventa sempre più difficile da giustificare<sup>82</sup>.

<sup>82</sup> Da ultimo, la disciplina tedesca del *Patientverfügung*, comprende espressamente tra i trattamenti sui quali è possibile esprimere la volontà anticipata di sospensione, anche l'idratazione e l'alimentazione artificiale; del resto, in questo senso, si era già espressa la Corte Suprema Federale (Bundesgerichtshof) con la sent. dell'8 giugno 2005.

