

SE IL COME È TUTTO: VIVERE E MORIRE PER IL DIRITTO

Amedeo Santosuosso* e Federico Gustavo Pizzetti**

1. *An, quando, quomodo*: a proposito delle scelte riguardanti la fine della vita

La vita biologica dell'individuo umano si svolge, si potrebbe dire *a là Galton*¹, tra il momento del distacco della nuova entità dal fluire biologico che viene dagli ascendenti (la nascita) fino alla perdita dell'unità funzionale di quella temporanea aggregazione e al suo riassorbimento nello stesso flusso biologico generale (la morte). In tale prospettiva, una volta che sia avvenuta la nascita, la morte si presenta come evento ineluttabile ('*certus an*'), mentre il *quando* di essa dipende

* Amedeo Santosuosso insegna *Diritto, scienza, nuove tecnologie* presso l'Università degli studi di Pavia, e *Nuove dimensioni della libertà individuale*, presso l'Università degli studi di Milano. È tra i fondatori e presiede il Centro di Ricerca Interdipartimentale *European Centre for Law, Science and New Technologies* (ECLT) dell'Università degli studi di Pavia (<http://www.unipv-lawtech.eu/home.html>).

** Federico Gustavo Pizzetti è Professore Associato confermato di Istituzioni di diritto pubblico nell'Università degli studi di Milano (federico.pizzetti@unimi.it).

¹ F. GALTON, *Hereditary Genius. An Inquire into its laws and consequences*, London, 1869, Chapter General Considerations, p. 376: "*Nature teems with latent life, which man has large powers of evoking under the forms and to the extent which he desires. We must not permit ourselves to consider each human or other personality as something supernaturally added to the stock of nature, but rather as a segregation of what already existed, under a new shape, and as a regular consequence of previous conditions. Neither must we be misled by the word 'individuality' [...] ocean. There is decidedly a solidarity as well as a separateness in all human, and probably in all lives whatsoever; and this consideration goes far, as I think, to establish an opinion that the constitution of the living Universe is a pure theism, and that its form of activity is what may be described as co-operative. It points to the conclusion that all life is single in its essence, but various, ever varying, and inter-active in its manifestations, and that men and all other living animals are active workers and sharers in a vastly more extended system of cosmic action than any of ourselves, much less of them, can possibly comprehend*".

da serie causali o troppo complesse o del tutto imprevedibili, tanto da essere comunemente considerato indefinibile (*'incertus quando'*). Naturalmente, di nascita e morte si può parlare usando diversi linguaggi, discipline, riferimenti culturali, religiosi o di altro genere. Tra tutti questi a noi spetta il linguaggio del diritto.

Tradizionalmente il diritto ha preso atto, senza discutere in profondità, dell'inevitabilità dell'*an* e si è limitato a predisporre le norme penali a protezione della vita (omicidio, aiuto al suicidio, omicidio del consenziente, ecc.) e il divieto costituzionale della pena di morte, mentre sul piano civilistico ha apprestato le garanzie igieniche e sanitarie circa il materiale biologico residuo all'evento morte (cadavere), ha sanzionato gli atti ritenuti contrari alla morale corrente (che esige il rispetto dei defunti) e ha reso possibili gli atti di trasmissione dei patrimoni, oltre alcune altre disposizioni non patrimoniali (diritto delle successioni). Sul *quando* il diritto si è trovato ad affrontare il problema del momento della morte in particolari condizioni (come nel caso della morte presunta, di cui agli articoli 58 e seguenti del codice civile) e altri aspetti secondari. In generale si può dire che il diritto abbia agito, fino a epoca recente, come mero regolatore degli effetti sociali dell'evento morte, effetti importanti, ma sicuramente secondari rispetto all'interrogazione filosofica fondamentale che la morte ha sempre sollevato.

Il quadro è cambiato sensibilmente dalla metà del secolo scorso, per l'effetto di due fenomeni connessi ma distinti:

- a) lo sviluppo della medicina, che ha reso possibili cure per la prima volta realmente efficaci e ha posto il problema del *chi* decide su di esse;
- b) sempre per effetto degli sviluppi scientifici e biologici, l'incontro tra la prospettiva terapeutica dei trapianti di organi e le maggiori conoscenze circa il funzionamento cerebrale ha portato alla elaborazione della idea della cosiddetta 'morte cerebrale'. I criteri per l'accertamento della morte cerebrale (da Harvard, 1968, in avanti) sono stati una soluzione pratica molto efficiente sul piano sociale, che, a partire da una condizione clinica in cui un paziente non ha alcuna chance di sopravvivenza (pur potendo essere mantenuto in tale stato al fine di consentire il prelievo di organi, senza danno all'organo stesso), ha consentito lo sviluppo della pratica terapeutica del trapianto di organi da cadavere.

Per effetto dell'intreccio di a) e b) accade sempre più spesso che le decisioni circa le cure delle malattie incidano anche sulla qualità della

vita e anche sulla durata della vita stessa (se rifiuto un trattamento medico importante, anche se non salvavita, è possibile che la mia vita sia sensibilmente ridotta o addirittura che la morte sia anticipata). Analogamente le decisioni intorno a b) sono tutte decisioni che incidono sul processo del morire e su suoi passaggi importanti, e sono tutte decisioni in cerca di un *chi* che abbia titolo per prenderle.

Se si aggiunge che a) e b) sono campi ormai ampiamente giuridicizzati, appare evidente che tra un *an* della morte, che è fuori discussione, e un '*quando*', originariamente del tutto incerto e imperscrutabile, si fa largo un ampio '*quomodo*' e cioè lo spazio che riguarda il 'come' la morte avvenga. Il 'come' si palesa come il campo principe del diritto e dei soggetti (il diretto interessato – paziente o no – i medici, i familiari, gli infermieri, gli amici e il gruppo sociale), ciascuno dei quali ha un proprio corredo giuridico, fatto di diritti, doveri e libertà. È così che, fuori dai casi di morte improvvisa e/o da trauma, il 'come' e la scelta di esercitare in un modo o nell'altro un diritto (o di non esercitarlo affatto) finisce con l'essere in grado di influenzare anche il '*quando*' del morire, che di quella serie di scelte remote e prossime sarà il risultato. In tale ambito è evidente che sono di particolare rilievo giuridico le scelte prossime, quelle cioè compiute quando il paziente ha già avuto modo di conoscere la malattia di cui è portatore e il suo decorso prevedibile.

Una volta che tutte queste scelte sono polarizzate a livello del singolo individuo, viene influenzato anche l'*an* che, pur rimanendo in profondità non di competenza del diritto, finisce per apparire come non definibile con soluzioni che siano condivise da tutti (morte per arresto cardiorespiratorio, morte cerebrale, morte personale e altro) e, quindi, valedoli per l'intera società, senza tenere conto delle scelte dei singoli.

Si prenderà, quindi, in esame, in questo scritto, il quadro costituzionale di riferimento all'interno del quale le scelte in questione possono essere ascritte. Panorama, questo, che appare fortemente caratterizzato dal principio di autodeterminazione individuale, frutto dell'elaborazione dottrina e giurisprudenziale a partire dal diritto alla salute, ed espressione dei valori di dignità umana e di identità personale, riconosciuti e garantiti, nella loro inviolabilità, non soltanto a livello interno, ma altresì in quanto facenti parte del patrimonio 'costituzionale' europeo. Poiché, inoltre, le scelte esistenziali che riguardano la gestione della malattia e il processo del morire possono anche non essere più assumibili dal soggetto interessato, in prossimità degli accadimenti che lo coinvolgono, in ragione di una sopravvenuta condizione di (irreversibile) incoscienza, il lavoro affronterà il tema

dell'estensione del principio di autodeterminazione nei confronti del paziente incapace, mettendo in evidenza l'emergere di un diritto alla pianificazione anticipata delle cure e di strumenti giuridici – quali il testamento biologico – che ne garantiscono l'esercizio. Dato che, come noto, l'Italia sta per varare una disciplina organica sul consenso informato, l'alleanza terapeutica e le dichiarazioni anticipate di trattamento, frutto di un dibattito aspro sia in Parlamento sia nella società civile, attenzione sarà dedicata anche al testo approvato in prima lettura da entrambe le Camere ed ora all'esame in via definitiva nel Senato della Repubblica, sottolineandone, in particolare, i punti di lontananza, le ombre e le criticità, rispetto alle norme costituzionali che presidiano la libertà di cura. Infine, atteso che i fenomeni sopra indicati sub a) e sub b) hanno già da tempo spinto il diritto ad occuparsi anche della fissazione di standard legali di morte, e preso atto che non vi è oggi un'unanime condivisione in merito all'uno o all'altro dei possibili canoni (morte cerebrale, cardiaca, personale o altro) non solo sul piano scientifico, ma anche su quello socio-culturale e religioso, non inutile appare un'incursione in due ordinamenti – quello del New Jersey negli U.S.A. e quello del Giappone – nei quali è riconosciuto al soggetto di poter 'scegliere' il criterio di morte da applicare a se medesimo (fra quella cerebrale e quella cardio-respiratoria). Nel punto prospettico che qui si assume, infatti, dal momento che essa riguarda l'ultima e definitiva tappa di un processo del morire condizionato dalle risorse scientifiche e tecnologiche della biomedicina contemporanea, occorre chiedersi se anche la scelta sul canone di morte legale - al pari delle altre che intervengono nello stesso processo - può essere frutto dell'esercizio di un potere, riconoscibile dall'ordinamento al soggetto, di tracciare i confini della propria individualità.

2. Se la morte per il diritto si stempera in una serie di scelte individuali

Il primo passo da compiere è quello di fare una ricognizione dello sfondo giuridico sul quale si collocano le decisioni, pubbliche o private, che riguardano la morte. Di ciò ci si occupa in questo paragrafo.

a. Una questione di senso comune costituzionale

Nel dicembre del 2008, la Corte costituzionale italiana ha parole molto chiare a proposito della libertà dei cittadini nelle decisioni che

riguardano la propria salute e le proprie vite². Afferma testualmente la Corte che *"il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che 'la libertà personale è inviolabile', e che 'nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge'"*.

E aggiunge più avanti: *"la circostanza che il consenso informato trovi il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione"*³.

Queste affermazioni sono suffragate da ampi riferimenti, per un verso, alle fonti internazionali e sovranazionali, come la Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, Oviedo 1997, la Convenzione sui diritti del fanciullo, New York 1989, e l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, Nizza 2000, e, per altro verso, alle fonti nazionali, come la legge n. 219/2005 (trasfusioni e emoderivati), la

² Riprendo in questa parte considerazioni già svolte in A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Cedam, Padova 2011, cap. V, in particolare, e bibliografia ivi citata.

³ È la sentenza n. 438/2008, che trae spunto da una norma (contenuta in una legge della Regione Piemonte del 6 novembre 2007, n. 21) che prevede che nella Regione Piemonte il trattamento con sostanze psicotrope su bambini e adolescenti può essere praticato solo quando i genitori o tutori nominati esprimano un consenso scritto, libero, consapevole, attuale e manifesto e che affida alla Giunta regionale il compito di regolare le modalità per il rilascio del suddetto consenso. La Corte afferma che la materia è rimessa alla legislazione statale e che, pertanto, la legge regionale è costituzionalmente illegittima. Per la centralità dell'individuo si veda V. ANGIOLINI, *Il diritto degli individui*, Giappichelli, Torino, 2005; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Giuffrè, Milano, 2007.

legge n. 40/2004 (procreazione medicalmente assistita) e la legge n. 833/1978 (Servizio Sanitario nazionale).

È degno di nota il fatto che la Corte, per la penna di una giudice di formazione internazionalistica e di orientamento cattolico, riconosca che alcune di queste fonti (come la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e la Convenzione di Oviedo) non siano in vigore, in senso strettamente giuridico, e, nondimeno, affermi in modo categorico quei diritti e quelle libertà. In tal modo, avvalora un'idea che mi era parsa evidente sin dalla prima lettura. Per l'intera Corte l'autodeterminazione e il diritto alla salute sono ormai da considerare come nuclei concettuali condivisi dall'intera società italiana; essi sono in qualche modo sottesi alle stesse norme costituzionali e alimentano quello che, ormai, può dirsi un vero e proprio 'senso comune costituzionale'.

Il percorso che ha portato al formarsi di questo 'senso comune costituzionale' è largamente intrecciato con l'innovazione medico-scientifica di metà '900. Senza sviluppo scientifico e tecnologico, infatti, non vi sarebbero state quelle alternative terapeutiche tra le quali è diventato necessario scegliere, né la stessa possibilità di scelta del paziente, cui il diritto di autodeterminazione ha dato forma.

Due aspetti meritano di essere sottolineati: quello dei rapporti tra il diritto alla salute e la libertà personale e quello dei rapporti tra questo ambito giuridico (di origine nazionale) e il diritto di origine europea.

b. Salute e libertà di determinarsi

Il punto più alto raggiunto dal diritto alla salute in ambito giuridico sta nel riconoscimento della libertà di autodeterminazione in ordine al proprio corpo come libertà che ha un fondamento costituzionale. Questo approdo si colloca a un estremo ormai molto lontano dal punto di origine che, vale la pena ricordarlo, è il diritto alla salute come salute pubblica e, più tardi, come diritto sociale all'assistenza sanitaria. A ben vedere, infatti, si è passati dal rilievo che la salute è un diritto (senza accezioni se sociale o meno), che un diritto è per definizione esercitato volontariamente (in ciò traendo conferma dalla specifica previsione dell'obbligatorietà nel co. 2 dell'art. 32 Cost.), che un diritto non può tramutarsi in un obbligo, che da sempre è previsto il consenso per gli interventi medici, che i trattamenti sono il più delle volte molteplici e che, quanto meno, vi è la prospettiva tra curarsi e non fare nulla come scelta terapeutica, fino ad arrivare all'affermazione che solo il titolare di questo diritto può decidere come esercitarlo e che pertanto è libero di determinarsi come crede.

In questo percorso sarebbe errato vedere la progressiva lineare affermazione di un'idea di volontarietà dei trattamenti sanitari in qualche modo connaturata, sin dall'origine, all'art. 32 Cost. Si è trattato invece di discipline e interventi giurisprudenziali specifici in materie particolarmente conflittuali o controverse, come per esempio il trattamento delle malattie mentali o l'aborto. La necessità di dare risposta a istanze di libertà che si manifestavano nei conflitti sociali ha costituito l'occasione per l'affermarsi progressivo, ma tutt'altro che coerente e organico, di frammenti di un'idea di libertà della persona, come libertà di determinarsi in ordine al proprio corpo. È così che è emerso, un po' alla volta, un profilo dei trattamenti sanitari come volontari e che si è affermata un'idea ampia di libertà personale, non più limitata al solo campo penale.

Sul fronte della libertà personale i nodi principali intorno ai quali si è svolto il dibattito sono due: se l'art. 13 della Costituzione operi soltanto per le misure indirizzate a fini di difesa contro forme di devianza sociale (o anche per le altre restrizioni provenienti da pubblici poteri, come quelle sanitarie) e se la libertà personale abbia valenza anche verso i poteri privati, oltre che quelli pubblici.

Tra le posizioni 'strette', va segnalata quella di Giuliano Amato, secondo il quale la libertà personale esprime soprattutto *"lo stato di libertà fisica, implicante l'assenza di coercizioni sul corpo e i suoi dirimpettai sono i poteri di arresto della polizia giudiziaria e della pubblica sicurezza, nonché quelli di cattura e di condanna (a pena detentiva) del giudice penale"*. La libertà personale è quindi *"la libertà dagli arresti e, nella sua massima espansione, dalla sottoposizione a singole e specifiche coercizioni fisiche"*. Negli anni successivi ha, però, avuto sviluppo la posizione ampia, che trova espressione nella giurisprudenza della Corte costituzionale e, in particolare, nella sentenza n. 471 del 1990, già ricordata.

Dal confronto tra questa evoluzione e quella dell'art. 32 Cost. emerge con chiarezza il doppio movimento che si è verificato negli ultimi decenni del secolo scorso:

- l'art. 13 ha acquisito, anche in risposta all'esigenza di trovare una garanzia costituzionale per ogni aspetto della libertà individuale, la dimensione di principio generale di libertà della persona, che si esplica in tutti gli ambiti, e che, quindi, ha un campo di operatività più ampio di quello penalistico e di polizia, comprendendo anche i rapporti interprivati;

- l'art. 32, e specialmente il diritto alla salute, ha visto decantare al suo interno profili molto differenziati e distribuiti su una gamma assai più ampia rispetto a quella originariamente immaginabile.

È dunque fuori discussione che l'art. 13 e l'art. 32 della Costituzione siano collegati, come afferma perentoriamente la sentenza della Corte costituzionale del 2008, dalla quale siamo partiti. Deve essere chiaro che tale collegamento è reso possibile dal comune riferimento a un'idea ampia di libertà personale: l'idea di autodeterminazione della persona e la libertà di disporre di sé possono, infatti, fondarsi, sia in relazione all'art. 32 e al diritto alla salute, sia in relazione all'art. 13 e alla libertà personale. La Corte costituzionale, nella sentenza n. 471 del 1990, parla della libertà di ognuno di compiere atti di disposizione del proprio corpo come di un postulato della libertà personale, indicando così un principio comune anche al diritto alla salute. In altri termini, secondo l'ordine d'idee della Corte, può affermarsi che tanto la libertà personale (ex art. 13) quanto il diritto alla salute (ex art. 32) sono fondati su un'idea di libertà della persona di disporre di sé, che in essi trova espressione.

Non può però essere sottovalutato che, per entrambi, si tratta di un riferimento non centrale rispetto alla tradizione. In altri termini, dalla libertà dagli arresti all'autodeterminazione in ordine al proprio corpo in tutti i campi vi è una grande distanza, che fa il pari con quella che vi è tra il diritto sociale alla salute e il diritto di determinarsi liberamente in ordine a 'se' e a 'quali' cure sottoporsi: una distanza che rasenta la totale discontinuità. Ma per entrambi si tratta di un campo di discussione che ormai è storicamente acquisito.

Alcune differenze, fonti di possibili conflitti, comunque permangono. Non è, infatti, indifferente che si utilizzi un riferimento o l'altro quando si parla di autodeterminazione in campo medico. Per esempio, l'eutanasia attiva, su richiesta del paziente, può sicuramente fondarsi sul diritto di autodeterminazione della persona (se considerata dal punto di vista del paziente), ma è più controverso che possa fondarsi sul diritto alla salute, potendo apparire in contrasto con un fondamento-presupposto del diritto alla salute, e cioè con il diritto-bene vita. Al contrario, se si pone la questione dal punto di vista del medico, appare forse più giustificabile la risposta positiva alla richiesta del paziente, come risposta fondata su un'idea ampia di diritto salute (e, quindi, come dovere di alleviare le sofferenze di chi soffre inutilmente), che come risposta alla volontà *tout-court* di un soggetto-paziente (in quest'ultima prospettiva perché

dovrebbe essere coinvolto un medico e non chiunque altro?)⁴. In un campo diverso, come quello dell'aborto, il riferimento alla salute della madre, contenuto nella disciplina dell'interruzione della gravidanza della L. n. 194, non appare tanto il fondamento (come diritto alla salute) del diritto della donna a interrompere la gravidanza, quanto piuttosto il limite dell'accettazione sociale, essendo il diritto della donna fondato essenzialmente su una idea di autodeterminazione più ampia.

c. La libertà di autodeterminarsi e l'Europa

Il dibattito costituzionale sopra riportato deve a questo punto fare i conti con il fatto che i cittadini italiani, al pari di quelli di tutti gli altri stati dell'Unione Europea, sono titolari anche dei diritti che scaturiscono dal *Bill of Rights* dell'Unione (Carta di Nizza). Nel campo in esame, il riferimento è all'art.3 della Carta di Nizza e al suo rapporto con l'art. 32 della nostra Costituzione. La Carta di Nizza incrementa i diritti degli italiani oppure la protezione assicurata dall'art. 32 della nostra Costituzione è, in linea di massima, più ampia? La risposta deve tenere conto dell'intreccio tra livello costituzionale, italiano e europeo, e dell'argomento di cui ci si occupa.

Un esame analitico delle disposizioni dell'articolo 3 della Carta di Nizza⁵ riserva notevoli punti di interesse. La rubrica dell'art. 3, *Diritto all'integrità della persona*, definisce un ambito ben preciso, che ha un immediato riscontro nel numero 1. dell'articolo: "Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica". La tecnica di redazione di questo primo punto si potrebbe dire classica: viene affermato un diritto, che è destinato ad arricchire il corredo di chiunque, nei confronti di chiunque. È quindi ben individuato il titolare del diritto (ogni individuo), mentre il fatto che non siano nominati i destinatari del corrispondente

⁴ Per una formulazione più ampia del problema vedi A. SANTOSUOSSO, *Il diritto di non soffrire*, in: *Quaderni di cure palliative*, Masson, Milano, 1996, IV, n.2, pp. 141-144.

⁵ "Articolo 3. Diritto all'integrità della persona

1. Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.

2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: - il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge; - il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone; - il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro; - il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani".

dovere nulla toglie alla precisione della norma e indica, piuttosto, che tutti sono tenuti a rispettare quel diritto, autorità pubbliche e soggetti privati. Nel successivo punto 2, però, la tecnica di formulazione è nettamente diversa, di tipo più descrittivo e casistico. Non si apre con l'indicazione dei soggetti ai quali sono attribuiti diritti o doveri, ma con la definizione di un ambito (quello della medicina e della biologia), nel quale il diritto all'integrità fisica e psichica assume significati 'in particolare'. Passa poi a individuare alcuni divieti e disposizioni che in tale ambito devono essere rispettati. Questa diversa scelta di redazione della norma denota un salto: si perde il soggetto della frase e dei diritti, che non è più l'individuo del primo comma, e con esso diventano indistinti anche i destinatari dei corrispondenti doveri.

La norma sul consenso informato può essere letta così: nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge. Va in primo luogo rilevato che una disposizione di tal genere, che si limiti a dire che il consenso libero e informato della persona interessata deve essere rispettato, può essere di dubbia utilità. Il problema non è semplicemente di genericità del rinvio a qualcosa che spesso viene inteso con accezioni molto diverse una dall'altra: tutto sommato, si potrebbe replicare, un testo costituzionale non può essere una norma di dettaglio. Il fatto è che il cosiddetto consenso libero e informato si è venuto definendo per lo più secondo gli apporti di giurisprudenza e dottrina, come un insieme di regole e di aspetti interni a quella relazione tra medico e paziente, o tra cittadino e istituzioni della biomedicina (come a volte si dice), all'interno della quale si collocano proprio quei pericoli per l'integrità fisica e psichica che la norma della Carta dovrebbe garantire. In altri termini, il consenso informato non è un'entità generica e univoca, ma un'entità generica e contraddittoria (se non ambigua), che contiene al suo interno sia l'individuo, la cui integrità è da tutelare, sia il suo possibile aggressore.

Se fino alla metà del Novecento era del tutto prevalente l'idea che il consenso del paziente fosse un modo per il medico per tutelarsi di fronte a possibili rivendicazioni del paziente insoddisfatto o danneggiato, nelle ultime decadi è diventata prevalente l'idea del consenso informato come espressione di diritti fondamentali della persona (si veda la sentenza n. 438/2008 della Corte costituzionale). Rimane però, tuttora, un'intrinseca ambiguità del consenso informato, ora visto come giustificazione del medico e ora visto come espressione di diritti fondamentali della persona. Il concetto di consenso informato finisce così con il risentire fortemente di fattori esterni, come un particolare contesto culturale, che

orienti l'interpretazione nel senso della prima accezione o della seconda, o come le modalità definite dalla legge.

In altri termini, il consenso informato definisce un ambito di problemi più che una loro soluzione univoca, pur se generale. E una conferma di ciò la si ha se si considera che i conflitti che sorgono tra la prima e la seconda accezione possono essere risolti solo facendo ricorso a un criterio o a un principio esterno, che sia in grado di far prevalere l'interesse professionale medico (e la connessa visione obiettiva del bene del paziente) oppure la libera scelta dell'individuo, anche in contrasto con quella del medico, anche in condizioni estreme e anche quando dalla sua scelta derivi un obiettivo pregiudizio per la sua salute o, persino, per la sua vita. E vi sarà grande differenza se il principio dirimente sarà individuato nel diritto alla vita o in quello di libertà personale o in quello di integrità personale.

Il principio di grado superiore, sul quale si fonda *'prima facie'*⁶ l'affermazione del consenso nella Carta di Nizza, è l'integrità fisica e psichica, di cui alla rubrica e al comma 1 dell'art. 3. Questo fondamento è sicuramente pertinente per quanto riguarda tutti gli aspetti in cui l'intervento sul corpo della persona si possa configurare come un'invasione atta a ledere la sua integrità fisica e psichica. Ma per gli interventi che non siano in sé lesivi, e che siano, invece, non desiderati, o che non corrispondano alla volontà della persona o al suo sistema di valori e alla sua visione del mondo, la protezione potrebbe risultare problematica o debole. Certo, si può sempre dire che un intervento non lesivo in sé, ma non corrispondente alla volontà della persona interessata, costituisca una lesione della sua integrità psichica. Tuttavia non può non rilevarsi quanto siano più avanzate e chiare le elaborazioni della giurisprudenza in materia in Italia.

In conclusione, si può dire che il doppio livello di *Bill of Rights*, che con la Carta di Nizza viene a determinarsi, apre prospettive interpretative il cui esito è tutto da verificare nella concreta soluzione dei conflitti che le Corti si troveranno a risolvere. Tali prospettive saranno particolarmente aperte proprio per quelle norme, come il n. 2 dell'art. 3, dove le opzioni assiologiche astrattamente possibili aprono scenari molto mobili.

⁶ È, invece, tutto da esplorare il possibile collegamento con la libertà personale, che, nella Carta di Nizza, si trova all'art. 6.

3. Le scelte anticipate in previsione di una futura incapacità

a. Pianificazione anticipata delle cure e valori costituzionali

Come è emerso nel paragrafo precedente, il riconoscimento e la tutela, tanto a livello nazionale, quanto europeo, del principio di autodeterminazione dell'individuo rispetto alle scelte diagnostico-terapeutiche ed assistenziali che lo riguardano fa oramai ampiamente parte del 'senso comune costituzionale'.

Il successivo passo che si presenta da compiere⁷ concerne la particolare condizione in cui il malato non possa più esprimere le proprie

⁷ In questo terzo paragrafo e nel seguente quarto riprendo considerazioni in precedenza svolte in F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè, Milano, 2008 e in F.G. PIZZETTI, *Sugli ultimi sviluppi del 'caso Englaro': limiti della legge e 'progetto di vita'*, in: *Politica del diritto*, XL, 3, 2009, pp. 445-481, a cui si rinvia anche per i riferimenti bibliografici.

Nella successiva bibliografia, si segnala, in modo particolare: E. CALÒ, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Milano, Ipsoa, 2008; A. PIOGGIA, *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione*, in: *Costituzionalismo.it*, f. 1/2009, 14/4/2009; C. SBAILÒ, *Il testamento biologico alla Camera. Una 'navetta decisiva'*, in: *Forum di Quaderni Costituzionali* (www.forumcostituzionale.it), 13/4/2009; S. AGOSTA, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruente)*, in: *Associazione dei costituzionalisti* (www.associazionedeicostituzionalisti.it, sez. Dottrina, Libertà fondamentali), s.d.; P. FALZEA (a cura di): *Thanatos e Nomos. Questioni bioetiche e giuridiche di fine vita*, Napoli, Jovene, 2009; M. GENSABELLA FURNARI e A. RUGGERI (a cura di): *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, Torino, Giappichelli, 2010, con ampia e approfondita raccolta di contributi; C. CASONATO e F. CEMBRANI, *Il rapporto terapeutico nell'orizzonte del diritto*, in L. LENTI, E. PALERMO FABBRIS, P. ZATTI (a cura di): *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ e P. ZATTI (a cura di): *Trattato di biodiritto*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 39 ss.; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, ivi, pp. 191 ss.; P. Veronesi, *Uno statuto costituzionale del corpo*, in: S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di): *Il governo del corpo*, in: S. RODOTÀ e P. ZATTI (a cura di): *Trattato di biodiritto*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 140 ss.; G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, ivi, pp. 1865 ss.; S. CANESTRARI, *Rifiuto informato e rinuncia consapevole al trattamento sanitario da parte di paziente competente*, ivi, pp. 1901 ss.; L. D'AVACK, *Il rifiuto delle cure del paziente in stato di incoscienza*, ivi, pp. 1917 ss.; D. NERI, *Il diritto di*

preferenze di cura in modo *attuale*, attraverso l'istituto del consenso informato, in quanto divenuto privo di capacità di agire.

Quando il soggetto versa in condizioni di incoscienza, vi sono coloro che addirittura negano in radice la possibilità di continuare a riconoscere un diritto di autodeterminazione rispetto alle cure, ritenendo che, in assenza di attitudine a intendere e volere, vengano meno i presupposti stessi della capacità di autodeterminarsi. In questa prospettiva, mentre nel caso di un paziente cosciente la doverosità dell'attività medica risulta dalla combinazione non solo del dovere solidaristico della Repubblica di tutelare la salute individuale, ai sensi del primo comma dell'art. 32 Cost., ma anche, e soprattutto, della componente personalistica data dalla volontà del paziente, desumibile dal combinato disposto del secondo comma dello stesso articolo unitamente al precedente art. 13, quando la persona versa in stato di incapacità, il trattamento sanitario non risulterebbe ancorato ad altro fondamento che al principio solidaristico, a nulla potendo rilevare una supposta autodeterminazione del malato. Quand'anche riconoscibile in astratto, essa non potrebbe essere in concreto esercitata, atteso che la persona non è (più) in grado, in quel momento, di ricevere una compiuta informazione medica, di valutarla e di formare la propria volontà sulla base di tale processo cognitivo, vagliato (anche) alla luce della sua indole, delle sue convinzioni morali, etiche, filosofiche, religiose. Al personale sanitario sarebbe, perciò, imposto di praticare nei confronti della persona

decidere la propria fine, ivi, pp. 1785 ss; S. Tordini Cagli, *Le forme dell'eutanasia*, ivi, pp. 1819 ss.; C.A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in: L. LENTI, E. PALERMO FABBRIS, P. ZATTI (a cura di): *I diritti in medicina*, in: S. RODOTÀ E P. ZATTI (a cura di): *Trattato di biodiritto*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 581 ss.; A. D'ALOIA, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in: *Quaderni costituzionali*, 2010, pp. 237-267; D. NERI (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico: perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Firenze, Le lettere, 2010; M.J. FONTANELLA, *Il diritto di autodeterminazione e la Costituzione italiana*, in: *Iustitia*, 2010, pp. 67-73; A. SCALERA, *La proposta di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in: *Famiglia e diritto*, 2010, pp. 627 ss.; G.M. FLICK, *A proposito di testamento biologico: spunti per una riflessione*, in: *Politica del diritto*, 2009, pp. 509-529; M. SACCHI, *Il testamento biologico tra tutela del diritto alla vita e libertà di autodeterminazione*, in: *Vita notarile*, 2009, pp. 134-1369; M. DELLI CARRI, *Il problema del rifiuto delle cure 'salvavita' e l'ammissibilità del testamento biologico*, in: *Vita notarile*, 2009, pp. 173-202; T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte. Saggio di diritto civile*, Padova, Cedam, 2009.

incapace ogni intervento – diagnostico o terapeutico che sia – sino a che non vengano (eventualmente) raggiunti i limiti dell'accanimento terapeutico, toccati i quali cessa ogni dovere di cura in capo al medico ed anzi sorge l'obbligo deontologico 'speculare' di non ostinarsi nel proseguire con cure sproporzionate o inefficaci.

Ora, al fine di stabilire se la Costituzione giustifichi, oppure no, un tanto radicale cambiamento della posizione giuridica del paziente a seconda delle condizioni di salute in cui versa, vale richiamare proprio la formulazione dello stesso articolo 32. Il 'silenzio' in punto consenso/dissenso informato ed attuale, infatti, a differenza di quanto fatto palese nell'art. 3 della Carta dei diritti, corrobora l'interpretazione secondo la quale il principio di autodeterminazione rispetto ai trattamenti sanitari non è costituzionalmente astretto al solo diritto al consenso/dissenso informato attuale, di cui discorre la Corte costituzionale nella sentenza n. 438/2008 richiamata all'inizio del paragrafo precedente, ma comprende, altresì, il diritto alla pianificazione anticipata delle cure.

La Cassazione, nella sentenza n. 21748 del 2008, resa nel '*caso Englaro*', ha limpidamente sostenuto⁸ che, quando si tratta di intervento urgente ed indifferibile, e non sia possibile raccogliere la volontà del paziente, né rifarsi a sue precedenti istruzioni, o nel caso in cui queste non siano applicabili alle condizioni cliniche verificatesi, il dovere di intervenire del medico, nel miglior interesse terapeutico del malato, trova il proprio fondamento nei principi costituzionali di ispirazioni solidaristica.

Una volta, però, che sia stata superata la condizione di urgenza dovuta allo stato di necessità, il rispetto del principio personalistico nelle scelte terapeutiche, ricavabile dagli artt. 2, 13 e 32 Cost., e il principio di parità di trattamento tra gli individui, affermato all'art. 3 Cost., il quale richiede la rimozione degli ostacoli che limitano di fatto l'eguaglianza e la libertà dei cittadini e impediscono il pieno sviluppo della persona umana, impongono di non accantonare, nei limiti del possibile, il principio di autodeterminazione in materia sanitaria e di conseguenza spingono fortemente verso il riconoscimento al soggetto del diritto di poter indicare, attraverso atti di volontà anticipata, quali

⁸ Giova ricordarlo e sottolinearlo, correttamente interpretando ed applicando il quadro normativo vigente, anche di livello costituzionale, come è stato statuito dalla Corte costituzionale nell'ordinanza n. 334/2008, resa nel conflitto di attribuzione sollevato dalle due Camere contro la Suprema Corte proprio con riferimento alla citata pronunzia.

terapie avrebbe desiderato ricevere e quali invece inteso rifiutare in una (futura) situazione di compromissione dello stato di coscienza. Ragionando *'a contrariis'*, infatti, si rischia di trasformare in cogente una terapia o un accertamento diagnostico altrimenti volontari, in modo del tutto distorto e in assenza delle esigenze di protezione di un omogeneo interesse all'integrità psico-fisica altrui.

Come la stessa Cassazione suggerisce, riferendosi al principio personalista, lo sfondo valoriale nel quale il diritto alla pianificazione anticipata delle cure, al pari del diritto al consenso informato, trova collocazione è quello, costituzionalmente pregnante, rappresentato dal *'binomio' 'dignità umana-identità personale'*.

La dignità umana e l'identità personale risultano, infatti, componenti intrecciate e complementari del principio posto dall'articolo 2 della Carta costituzionale alla base dell'architettura costituzionale edificata dal Costituente e della tavola assiologica dalla stessa Assemblea tracciata a fondamento della Repubblica. La dignità umana è, inoltre, oggi suggellata tanto nella Carta dei diritti europea, all'art. 1, quanto all'art. 1 della Convenzione di Oviedo, mentre l'identità personale è parimenti tutelata, quale base dei diritti e delle libertà fondamentali in biomedicina, dall'art. 2 della stessa Convenzione.

Più in particolare, nello specifico ambito che qui interessa, la dignità umana fa riferimento al valore, per così dire, *'intrinseco'* che si deve riconoscere all'essere umano in quanto tale, alla sua stessa esistenza psico-fisica e al suo essere ontologicamente irriducibile a puro *'mezzo'*, o a mera *'cosa'*, rispetto alla potenza della tecnica biomedica; l'identità personale richiama, invece, l'unicità e irripetibilità della persona nella sua singolarità e specificità di vita, quale essa risulta sia dall'indole propria del soggetto, sia dalle scelte compiute nel tempo (per quel che qui interessa, di quelle progettate in vista di una futura condizione di incapacità), sia dall'insieme dei suoi convincimenti religiosi, etici, morali, filosofici, spirituali, e politici.

Assai suggestivo è, poi, il riferimento, contenuto sempre nell'articolo 2 della Costituzione (e, in parte, anche nell'articolo 3), secondo cui alla personalità dell'uomo, in funzione della quale la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili, è attribuita piena capacità di svolgimento e di sviluppo. Scontato che il Costituente intendesse riferirsi, primariamente, alla dimensione dei rapporti sociali e dell'accesso in condizioni di eguaglianza alle possibilità di progresso individuale (e collettivo), non può essere del tutto escluso, infatti, che la stessa formula, possa oggi essere letta, in combinato disposto con l'art. 32, comma 2, secondo periodo Cost., anche con riferimento alla proiezione

dell'identità personale nel futuro rispetto ai trattamenti medici, così corroborando la compatibilità costituzionale di strumenti che consentono alla persona di autodeterminarsi non soltanto nel suo essere, per così dire, attuale, ma altresì nello sviluppo stesso della sua personalità che si esprime in prospettiva diacronica anche oltre le soglie della capacità di agire.

In questa ottica, il diritto alla pianificazione anticipata delle cure permette di formulare ed esplicitare un progetto di vita grazie al quale l'uomo, proprio in quanto essere capace di progettualità, elabora e rivela il proprio concetto di esistenza e nel quale la salute viene a modellarsi su scelte individuali che riflettono l'idea che il soggetto ha di sé, sia nel presente che in proiezione futura.

Perciò, mentre un malato, conformemente alla propria visione della vita, delle condizioni del corpo, della speranza (tanto nell'aldiquà, quanto, secondo il proprio credo religioso, nell'aldilà), può manifestare una volontà fermamente favorevole alla prosecuzione delle terapie, prediligendo un tipo di vita clinicamente sostenuta, un altro infermo, invece, può ritenere che sia assolutamente contrario alla propria concezione della dignità dell'esistenza proseguire in una vita che è tale solo più artificialmente, e a tal proposito fornire apposite istruzioni anticipate, incaricando una persona di fiducia di farle valere nei confronti dei sanitari, in modo tale da non essere 'costretto', per così dire, a continuare a vivere, una volta sopraggiunta l'incapacità, attraverso terapie e macchinari di sostegno vitale o salva-vita in un modo (artificiale) del tutto incompatibile con i suoi personali valori di riferimento, con le proprie convinzioni etico-morali, filosofiche o religiose: in definitiva, con la rappresentazione che ha di sé e dell'idea di dignità della persona.

Tutto questo, beninteso, non significa che la condizione patologica specifica in cui versa un individuo (la quale, peraltro, è parte costitutiva della sua stessa storia personale) giustifichi un qualsiasi affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che la collettività deve continuare ad offrire e che il paziente, al pari di ogni altro appartenente al consorzio civile, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte, legalmente accertata. Lo puntualizza la Corte di Cassazione sempre nel citato caso Englaro, altresì fissando – merita ricordarlo anche a fronte delle critiche mosse alla pronunzia – il principio di diritto secondo il quale, se sussiste la benché minima possibilità di un qualche, pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno, e non è possibile ricavare, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, dalla voce del paziente medesimo, tratta dalle sue

precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, l'idea di dignità della persona che lo stesso aveva prima di cadere in stato di incoscienza, deve 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.

b. Le direttive anticipate in generale

Le direttive anticipate hanno la funzione di proiettare nel futuro (oltre i confini costituiti dalla caduta in stato d'incapacità) una decisione sui trattamenti sanitari assunta nel passato e a individuare il rappresentante chiamato a interloquire con i medici (a cagione dell'impossibilità per il diretto interessato di continuare a farlo autonomamente in prima persona)⁹. Tali direttive si presentano pertanto come istituti giuridici qualificati a rendere effettivo il diritto alla pianificazione anticipata delle cure, estendendo di conseguenza le facoltà di opzione riconosciute al soggetto capace anche nei confronti di scelte che potrebbero un domani essere assunte da altri e diversi soggetti, dai medici, ai familiari, al tutore. L'istituto irrobustisce, dunque, quel modello che si è venuto affermando come corollario della regola del consenso informato e attuale, e del principio di autodeterminazione diagnostica e

⁹ Due sono i 'tipi' di testamento biologico astrattamente ipotizzabili. Da una parte, le direttive o dichiarazioni anticipate di trattamento per mezzo delle quali il soggetto formula istruzioni sugli interventi di cura, strettamente medici o più ampiamente assistenziali, che vuole gli siano assicurati, ovvero intende escludere nel corso della propria malattia e in particolare nella sua fase terminale (modalità di umanizzazione della sofferenza e della morte, cure palliative, preferenza per il ricovero in strutture quali hospices ovvero al proprio domicilio). Scelte queste ultime, nell'ambito delle quali, giova sottolinearlo proprio con riferimento all'orizzonte delle riflessioni che qui si sviluppano, nulla in linea di principio elude che possano rientrare anche le intenzioni sulla donazione di organi, sull'inumazione nonché (in linea di principio, al di là, cioè, del vigente quadro normativo italiano) sul criterio di accertamento della morte legale. Dall'altra parte, si colloca, invece, la 'procura sanitaria', per mezzo della quale è attribuita all'interessato la facoltà di designare una persona di fiducia alla quale conferire compiti di attuazione alle istruzioni in dialogo col personale curante.

terapeutica¹⁰, descritto nei primi due paragrafi, e rappresenta, in questa prospettiva, un vero e proprio progresso di civiltà giuridica.

Storicamente, la proposta di prevedere nell'ordinamento giuridico l'istituto del 'living will' è nata negli Stati Uniti d'America, alla fine degli anni sessanta dello scorso secolo, all'incrocio fra due filoni, l'uno di carattere medico-scientifico, l'altro socio-culturale e politico. Come sottolineato nel primo e nel secondo paragrafo, infatti, è solo negli ultimi tempi che la biomedicina ha compiuto passi di straordinaria ampiezza e di forte impatto nel controllo del processo del morire e nella capacità di sostegno delle funzioni vitali e del metabolismo basale anche in condizioni di irreversibile incoscienza; ed è nello stesso torno di tempo che, come ben noto, ha preso avvio il movimento per l'estensione dei diritti civili alle categorie di persone più deboli e svantaggiate.

Negli stessi Stati Uniti, la prima disciplina fu introdotta in California con il *Natural Death Act*, varato nel 1976, sull'onda di un celebre caso

¹⁰ Pur avvertendo che una parte degli studiosi è contraria a tale impiego e che lo stesso proponente legislatore italiano si è risolto per una diversa terminologia, non pare poi del tutto privo di significato, anche simbolico, il *nomen iuris* di 'testamento biologico'. Per quanto, infatti, esso possa evocare, con il richiamo alla disciplina classica del testamento regolato dal Codice civile, il negozio giuridico *post mortem* a prevalente contenuto dispositivo di beni patrimoniali, laddove nella materia in discorso si tratta, invece, di atto che concerne i diritti della personalità e che spiega effetti quando il soggetto è ancora legalmente vivente, pur se privo di capacità di agire, non è meno vero che uno dei significati risalenti nel tempo della parola testamento rimonta, come noto, alla traduzione latina del lemma greco che si riferiva ad un rapporto di alleanza e di fiducia: valenza, questa, che nell'ambito qui preso in considerazione, presenta assonanze proprio con le caratteristiche proprie della relazione fra medico e paziente.

Soffermandosi ancora un momento sui tratti terminologici dell'istituto, l'impiego del termine 'dichiarazioni', piuttosto che di quello di 'direttive', non deve ritenersi del tutto 'neutro'. In effetti, il secondo vale a denotare un maggior grado di vincolatività della pianificazione anticipata; analogo rilievo può essere condotto a proposito dell'impiego del termine 'desideri' piuttosto che di quello di 'volontà'. La giustificazione che viene data in proposito è di solito quella che fa perno sulla distanza temporale e psicologica fra il momento in cui le cure sono pianificate e quello in cui dovranno essere applicate, oltre alla differenza che può intercorrere fra ciò che è stato prospettato (dal soggetto, sano) e ciò che si è verificato (sul paziente, incapace) sia sotto il profilo del quadro clinico, sia sotto quello dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche e dei dispositivi tecnologici.

giudiziario, 'Quinlan', riguardante una paziente in stato vegetativo permanente sottoposta a ventilazione meccanica, deciso dalla Corte Suprema del New Jersey, per poi propagarsi agli altri Stati federati fino ad interessare il legislatore federale con il *Patient Self Determination Act*¹¹, su impulso, ancora una volta, della giurisprudenza, in tale circostanza della United States Supreme Court, nel caso 'Cruzan', anch'esso riguardante una donna in stato vegetativo (in tempi più recenti, il dibattito sul 'living will' è stato nuovamente alimentato da un terzo caso giudiziario, 'Schiavo', occorso in Florida, che ha avuto vasta risonanza anche in Italia).

Anche in Europa, la disciplina delle direttive anticipate è stata da tempo introdotta, considerando i maggiori Paesi, in Spagna (a livello di Stato centrale, con una legge quadro del 14 novembre 2002, sviluppata dalle singole leggi delle Comunità autonome), in Francia (con la c.d. *loi Leonetti* n. 370 del 2005 e successivi provvedimenti regolamentari di attuazione), in Inghilterra (col *Mental Capacity Act*, varato nel 2005), in Germania (nel 2009, mediante ricorso all'istituto consolidato del *Patientenverfügung*, dopo che si era affermata in via giurisprudenziale sulla base di una lettura in senso ampiamente costituzionale dell'ordinamento, in modo particolare con riferimento al valore della dignità umana di cui all'art. 1 della Legge fondamentale tedesca).

Sempre in sede europea, particolare significato e rilievo assume la Convenzione di Oviedo già più volte evocata. Se, in effetti, come già osservato, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea non contiene alcun richiamo espresso alle volontà anticipate di trattamento, limitandosi a indicare esplicitamente solo il consenso informato, l'art. 9 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina stabilisce, a chiare lettere, che i medici devono tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi dai pazienti non più in grado di manifestare la volontà in merito ad un intervento al quale devono essere sottoposti.

La circostanza che la Convenzione ricorra a formule quali 'desideri' ('*souhais*') non deve, peraltro, spingere l'interprete a ritenere che le proposizioni formulate nelle direttive anticipate non possano avere giuridicamente alcuna valenza, quasi che si trattasse di semplici 'auspici' colloquiali, né tantomeno vieta – di per sé – al Legislatore nazionale di attribuire alle stesse efficacia cogente, in sede di adeguamento

¹¹ Che peraltro, detta una disciplina generale che riguarda le strutture che forniscono assistenza sanitaria partecipando ai progetti *Medicare* e *Medicaid*, ma che non si sostituisce alle previsioni degli Stati, i quali, nel sistema federale americano, conservano competenza legislativa in materia.

dell'ordinamento interno alle previsioni convenzionali. Come risulta anche dal Rapporto esplicativo, infatti, al di là della natura compromissoria delle statuizioni convenzionali – logica conseguenza dell'essere la Convenzione di Oviedo frutto dell'accordo raggiunto in sede europea – lo stesso Atto definisce 'solo' un 'quadro minimo' di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo rispetto alle applicazioni della biomedicina, non impedendo, dunque, agli Stati l'introduzione di forme di più incisiva garanzia dei principi di libertà ed autodeterminazione riconosciuti dalla stessa Convenzione.

In ogni caso, è la caratteristica essenziale stessa delle dichiarazioni anticipate a richiedere che la misura della loro efficacia debba essere fissata dall'ordinamento diversamente da quanto accade per il consenso attuale e informato. Infatti, in quanto la pianificazione anticipata delle cure è relativa, per definizione, a stati futuri e possibili, che, nel momento in cui sono considerati dal disponente, hanno valore ipotetico e che potrebbero presentarsi nella realtà anche diversi da quelli prefigurati a suo tempo, solo con una forzatura si può 'equiparare' la volontà espressa in condizioni di capacità e in base ad un'adeguata, appropriata e completa informazione, alle volontà formulate in stato di benessere per eventi futuri.

In questa complessa e articolata dinamica, la vincolatività del testamento biologico non è, perciò, affatto esclusa dalla natura 'anticipata' delle scelte terapeutiche che sono compiute per mezzo di questo strumento giuridico, come si dovrebbe invece concludere ove si ritenessero tali scelte 'di per se stesse' dei semplici 'desideri' del tutto privi di carica volitiva. Neppure, però, può essere, al contrario, riconosciuto, sempre e comunque, un automatico effetto vincolante alle dichiarazioni previe di trattamento. Quel che rileva, infatti, è il risultato del concreto processo applicativo che si dovrà compiere caso per caso, nel quale entrerà in gioco l'interpretazione e l'attualizzazione delle scelte anticipate rispetto alle occorrenze verificatesi. Onde per cui è proprio l'interpretazione della volontà anticipata, al fine della sua attualizzazione al caso concreto, quel che costituisce uno degli elementi principali del funzionamento dell'istituto in esame, in quanto veicolo che proietta nel futuro una scelta compiuta nel passato.

Il compito che l'art. 9 richiede, perciò, ai medici e al tutore, o al fiduciario, di assolvere è quello, in prima battuta, di non trascurare comunque le dichiarazioni previe del malato e, in seconda battuta, di vagliare se esse sono, oppure no, effettivamente applicabili al caso di specie. Il miglior interesse del malato andrà dunque ricostruito muovendo dall'accertamento della volontà presunta dello stesso e

considerando altresì i progressi delle conoscenze scientifiche, i traguardi raggiunti dagli sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica, e in generale tutto ciò che potrebbe rendere non più attuale le dichiarazioni del paziente. La soluzione, qui caldeggiata, a cavallo fra il considerare 'sempre' o 'mai' vincolanti – a priori – le direttive anticipate del malato non rappresenta neppure, a ben vedere, una violazione dell'autonomia e della professionalità del medico o del personale sanitario, che, anzi, si esprimono così in tutta la loro genuina pregnanza. È così, infatti, che si apre un vero e proprio 'spazio' per l'esercizio dell'autonomia, e tecnica, valutazione del professionista. Uno spazio, questo, che verrebbe, invece, obliterato se fosse 'esclusivamente' il Legislatore a stabilire, una volta per tutte, se le dichiarazioni anticipate sono o non sono, in astratto, vincolanti.

In Italia, allo stato, manca, come noto, una disciplina specifica di livello legislativo in materia di direttive anticipate.

Il quadro costituzionale tratteggiato in precedenza, e le regole di cui agli artt. 1, 2 e 9 della Convenzione di Oviedo dianzi richiamate, trovano, tuttavia, già oggi attuazione in alcune norme deontologiche vigenti. L'art. 38 del Codice di deontologia medica del 2006 afferma che il medico deve attenersi alla volontà liberamente espressa dalla persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e dell'autonomia del malato, tenendo conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato, in tutti i casi in cui il paziente non sia più in grado di esprimere la propria volontà al momento dell'intervento. Regola, quella in discorso, ripresa dal precedente art. 35, ultimo comma, che fa riferimento alle 'volontà previe' del paziente e che risulta, altresì, ribadita al successivo art. 39, in tema di doveri di assistenza al malato a prognosi infausta, nel quale si impone al medico, in caso di compromissione della coscienza, di proseguire nella terapia di sostegno vitale ragionevolmente utile, evitando forme di accanimento terapeutico: quest'ultimo, da valutarsi, però, ai sensi del precedente art. 16, sempre sulla base (anche) delle volontà del paziente, laddove espresse.

Ora, nel fissare una regolamentazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento presenta, il Legislatore deve tener conto dell'obbligo, che discende dall'art. 2 Cost., di garantire il diritto inviolabile alla pianificazione anticipata delle cure. Più in particolare, il ruolo dell'intervento legislativo dovrebbe caratterizzarsi, alla luce delle disposizioni costituzionali di riferimento, in senso funzionalmente 'promozionale' allo sviluppo della persona umana. Non va, infatti, dimenticato che, a mente del disposto dell'art. 32, 2° comma della

Costituzione, anche la legge che impone un trattamento sanitario obbligatorio per finalità di tutela della salute collettiva non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della 'persona'; e se ciò vale nei casi in cui il legislatore deve intervenire per la salvaguardia della salute altrui, imponendo un sacrificio alla libertà del singolo, a maggior ragione deve valere allorché lo scopo della legge è proprio quella di tutelare i valori di dignità e identità del soggetto e di promuovere lo sviluppo della personalità, nei confronti delle nuove applicazioni tecnologiche, rispetto a condizioni cliniche che non coinvolgono altri che la stessa persona interessata.

Attribuire all'intervento legislativo di attuazione del quadro costituzionale in materia di testamento biologico una valenza specificamente 'promozionale' nel senso sopradetto, comporta che il Legislatore debba rispettare alcuni vincoli. La legge non potrebbe, infatti, menomare il contenuto essenziale del diritto alla pianificazione anticipata delle cure, prevedendo limiti che non trovano una loro giustificazione nella Costituzione (il riferimento è, qui, soprattutto, alle situazioni di 'fine-vita'); né potrebbe introdurre una disciplina che renda troppo gravoso l'esercizio di tale diritto. Al contrario, il Legislatore è chiamato a realizzare una ponderata opera di risoluzione dei 'nodi', inerenti all'esercizio del diritto di pianificazione anticipata delle cure, che non sempre possono essere fino in fondo sciolti solamente mediante la ricostruzione del quadro normativo vigente attraverso l'attività di una sensibile e costituzionalmente orientata attività giurisprudenziale.

Occorrerebbe, dunque, una regolamentazione che contribuisca nel concreto della pratica medica e della vita dei malati ad evitare forme di sostituzione all'interessato nell'effettuazione di opzioni che incidono sulla salute e l'integrità personale, a tutelare la volontà del disponente in ordine alle cure, quando questa appaia corrispondente al suo migliore interesse tenuto conto della sua personalità, a offrire al malato ragionevoli certezze di attuazione dei suoi desideri, dando nel contempo ai medici garanzie non equivoche per quel che concerne la loro pratica professionale.

Nel rispetto del quadro vigente, costituzionale e sovranazionale¹² (che, come s'è visto, già assicura una certa qual base giuridica al

¹² L'ordinamento italiano si colloca all'interno di un sistema connotato da una tutela 'multi-livello' dei diritti. Per un'analisi in profondità di questa tematica con suggestive e preziose indicazioni di riflessione, si v. senz'altro P. BILANCIA, *Exogenous influences on the implementation and the interpretation of the Constitution*, in: *Archiv für Rechts-und Sozialphilosophie*, 2008, n. 3; della

testamento biologico), il Legislatore dovrebbe procedere in modo tale da far ulteriormente 'evolvere' la disciplina nella prospettiva della più piena e puntuale realizzazione dei valori che costituiscono l'orizzonte delle scelte terapeutiche. Soprattutto attraverso le diverse risposte che una disciplina sul testamento biologico è chiamata a dare e che attengono, in linea di massima: all'individuazione dei soggetti ai quali va riconosciuta la capacità legale di disporre per testamento biologico (dai minorenni agli incapaci, naturali o legali); ai requisiti che la volontà anticipata di trattamento deve, o non deve, possedere in punto 'consapevolezza' della malattia sofferta o latente e delle sue prospettive di cura o evoluzione; alla previsione di termini legali spirati i quali la dichiarazione perde attitudine a produrre effetti (al fine di assicurare il più possibile la 'vicinanza' della formulazione della dichiarazione, al momento in cui potrà acquistare effetti e la conseguente 'conformità' della manifestazione volitiva all'evoluzione della personalità del disponente e allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecniche); agli strumenti che devono essere previsti per la revocazione di una precedente statuizione allo scopo di dar rilievo ai mutamenti della personalità o delle condizioni oggettive di esistenza; alla tutela della libertà del volere e dunque dello stesso principio costituzionale di autodeterminazione; all'elaborazione di regole per l'interpretazione e l'attualizzazione della dichiarazione volitiva in modo tale che sia garantito il 'miglior interesse' del malato alla luce non solo di parametri obiettivi, ma della sua effettiva e concreta personalità; alla facoltà di 'pre-sceglersi', in un momento anteriore, il proprio rappresentante in modo da valorizzare le relazioni affettive e fiduciarie della persona umana in scelte esistenziali che la riguardano così profondamente.

4. La disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento in discussione alle Camere: profili critici

Approvato in prima lettura dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009¹³ e, con modificazioni, dalla Camera dei deputati il 12 luglio del

stessa Autrice, si v. P. BILANCIA, *Possibili conflittualità e sinergie nella tutela dei diritti fondamentali ai diversi livelli istituzionali*, in: P. BILANCIA - E. DE MARCO (a cura di), *La tutela multilivello dei diritti. Punti di crisi, problemi aperti, momenti di stabilizzazione*, Milano, Giuffrè, 2004, p. 113 ss.

¹³ Nella tempesta del 'caso Englaro', e poco dopo che gli stessi senatori non erano riusciti a concludere la discussione, prima del decesso della giovane donna, sul disegno di legge d'iniziativa governativa che impediva l'interruzione

2011, il disegno di legge ora in sede di seconda lettura a Palazzo Madama, contenente 'Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento', si caratterizza, nei suoi principi di fondo, per una significativa divergenza rispetto dal quadro ricostruttivo, anche di livello costituzionale, delineatosi a séguito della pronuncia di legittimità intervenuta nello stesso 'caso Englaro'¹⁴.

Il disegno di legge, in effetti, appare ispirato da una notevole 'diffidenza' nei confronti della valorizzazione dell'autonomia del paziente

dell'alimentazione e idratazione artificiali nei confronti di un paziente incapace, il quale, a sua volta, riprendeva i contenuti di un decreto-legge approvato dal Consiglio dei Ministri il 6 febbraio, come noto, non emanato dal Presidente della Repubblica.

¹⁴ Va sottolineata la non sempre buona fattura tecnica dell'articolato, in più punti caratterizzato da espressioni ridondanti e ripetuti (una sorta di ricorso da parte del Legislatore alla figura retorica dell'^anafora'), quasi a volerne rimarcare o accentuare la pregnanza, ma che rischiano più che altro di dar luogo a difficoltà di coordinamento interpretativo complessivo.

Così, ad esempio, all'art. 1, comma 1, lett. f) si stabilisce che la legge deve garantire l'astensione del medico da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente che versa in stato di fine vita o di morte prevista come imminente (senza che appaia chiara, peraltro, nell'ottica del Legislatore la distinzione fra le due circostanze), mentre all'art. 3, comma 2, sembra, invece, che il soggetto possa rinunciare ai trattamenti di carattere sproporzionato (in questo caso anche fuori dalle condizioni di fine vita o morte imminente), sulla base quindi di una propria autonoma scelta, indipendentemente da un obbligo di astensione che grava, a prescindere, sul medico; all'art. 3, comma 1 si fa riferimento alla necessità di aver ricevuto di "*compiuta informazione medico-clinica*" per la predisposizione delle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT): necessità, questa, ribadita, negli stessi termini, all'art. 4, comma 1; nel comma ultimo citato, si prevede, inoltre, che le DAT devono avere in calce la firma del soggetto interessato, mentre, al successivo comma 2, si puntualizza che le stesse devono essere sottoscritte con "*firma autografa*"; e, ancora, l'incapacità permanente quale *status* in previsione del quale le DAT sono redatte e dunque in presenza del quale devono assumere efficacia, è ripetuta due volte nello stesso articolo, al comma 1 e al comma 5. In più punti, infine, il Legislatore fa ricorso terminologie di incerto significato tecnico-giuridico e di meno frequente uso legislativo (più proprie, all'apparenza, del linguaggio bioetico) quali "*peculiare valore*", "*rilievo*", "*esplicitarsi in documenti di consenso*" (riferito all'alleanza terapeutica), "*intenti*".

e della promozione della sua personalità nelle scelte mediche, tanto attuali, quanto anticipate.

Limitandosi agli aspetti più salienti, la stessa garanzia della dignità umana nei confronti dell'interesse della società e delle applicazioni della tecnologia e della scienza risulta 'disgiunta' dall'identità personale, che non è menzionata. L'alleanza terapeutica è sì confermata (anzi, ad essa è attribuito un riconoscimento 'prioritario' e, nelle fasi finali della vita, anche un 'peculiare valore'), ma essa viene ristretta entro uno schema in larga parte predeterminato, proprio nei suoi capisaldi più delicati, da scelte valoriali e operazionali 'forti' compiute dal Legislatore. Scelte, queste, che non riguardano (sol)tanto la qualificazione del 'diritto alla vita' come inviolabile (da parte di terzi) e indisponibile (da parte dello stesso soggetto) – ché tale petizione di principio potrebbe essere interpretata semplicemente in senso rafforzativo del mancato riconoscimento di un 'diritto a morire' e dell'affermazione del correlato divieto di praticare l'eutanasia – ma che si traducono in stringenti limiti imposti all'esercizio del diritto stesso alla accettazione ed alla rinuncia ai trattamenti sanitari, anche di carattere salva-vita o di sostegno vitale, il quale comporta il sacrificio non già del diritto alla vita, ma del bene della vita.

Per quanto concerne la disciplina specificamente applicabile ai soggetti incapaci, che è quella che maggiormente interessa rispetto all'orizzonte delle riflessioni sin qui sviluppate, essa s'incentra, in parte, su alcune disposizioni inserite all'interno della regolazione del consenso e, in parte, sull'introduzione dell'istituto delle 'dichiarazioni anticipate di trattamento' (DAT), e del fiduciario per la salute.

Il comma 6 dell'articolo 2 stabilisce che in caso di interdetto, il consenso informato è prestato dal tutore, mentre, qualora sia stato nominato un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza o la rappresentanza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, il consenso informato è reso (anche o solo) dall'amministratore. Quest'ultima previsione va valutata positivamente nella misura in cui scioglie i dubbi – manifestatisi in una parte della dottrina e della giurisprudenza – circa l'applicabilità alle scelte sulla salute dell'istituto introdotto dalla legge n. 6 del 2004. Al successivo comma 8 dell'art. 6, si prevede, però, che, in assenza del fiduciario nominato dall'interessato, i compiti di quest'ultimo sono adempiuti dai familiari così come indicati dal libro secondo, titolo II, capi I e II del Codice civile. Si rileva, dunque, una possibile disarmonia fra le diverse parti della normativa in fieri. Non è, infatti, chiaro se il giudice possa prevedere la rappresentanza dell'amministratore di sostegno nelle scelte

sanitarie solo in assenza di una qualsiasi dichiarazione anticipata dell'interessato (sia di istruzioni che di nomina fiduciaria), restando inteso che se la persona ha fornito i propri orientamenti, ma non ha provveduto alla designazione del fiduciario, i compiti che la legge prevede in capo a quest'ultimo possono essere svolti solo dai familiari; oppure, se l'amministratore di sostegno, ove nominato, concorra con i familiari alle decisioni da assumere; oppure ancora, se la disposizione di cui all'art. 6, comma 8, operi in via soltanto residuale: quando, cioè, è assente la nomina del fiduciario e non risulta (ancora) esperito il procedimento di apertura della tutela o dell'amministrazione fiduciaria.

Resta comunque fermo, a norma dell'articolo 2, comma 6, del disegno di legge, che la decisione dell'amministratore o del tutore – e lo stesso vale per quella del fiduciario – deve avere come esclusivo scopo la salvaguardia della salute e della vita del soggetto incapace. In base alla nuova disciplina, non sarebbe dunque più lecito, neppure in ossequio e in aderenza alle volontà preve dell'incosciente, un intervento interruttivo di un presidio salvavita o di sostegno vitale eseguito su richiesta del tutore o del fiduciario autorizzata dal giudice (come è accaduto nella 'vicenda Englaro'). Il fiduciario ha, altresì, il compito (ex art. 6, commi 3 e 4) di vigilare affinché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili e si evitino condizioni di abbandono/accanimento terapeutico, così come deve verificare attentamente che non si determinino situazioni che integrano 'fattispecie eutanasiche'¹⁵.

Ancora soffermandosi sulle previsioni fissate in generale dall'articolo 2, merita di segnalare che il comma ottavo, riformulato in seconda lettura dalla Camera dei deputati, stabilisce che rispetto a tali soggetti, il personale sanitario è comunque tenuto ad operare avendo sempre come scopo esclusivo la salvaguardia della salute e della vita del paziente interdetto o inabilitato. Poiché a norma dell'art. 1, comma 1, lett. c),

¹⁵ Per un verso, può persino apparire larvatamente offensivo nei confronti dei medici e del personale d'assistenza questa sorta di timore, che s'intravede nella penna del Legislatore, a che il malato possa non essere ben accudito tanto da imporre al fiduciario specifici compiti di sorveglianza sull'operato dei sanitari; per altro verso, al fiduciario si addossa il peso di responsabilità, anche di ordine penale, che sembrano particolarmente gravose, soprattutto per la difficoltà di apprezzare, con l'attenzione e vigilanza che la legge richiede, circostanze quali l'accanimento o all'abbandono terapeutico che richiedono competenze professionali particolari per poter essere colte e valutate in tutta la loro corretta portata che il fiduciario può ben non avere.

l'attività medico-assistenziale è 'in ogni caso' finalizzata esclusivamente alla tutela della vita e della salute e al sollievo dalla sofferenza, non è ben chiaro il significato di questa ulteriore previsione anche e soprattutto nella parte in cui sembrerebbe far salvo il caso in cui vi sia una dichiarazione anticipata¹⁶. Il medico, infatti, a norma dell'articolo 7, comma 3, non può prendere in considerazione orientamenti contenuti nella DAT volti a cagionare la morte del paziente – orientamenti che, peraltro, stando al precedente comma 4 dell'art. 3 neppure potrebbero essere 'inseriti' nella dichiarazione – senza contare che in caso di urgenza o quando il paziente versa in immediato pericolo di vita la DAT comunque non si applica (art. 4, comma 6).

Merita, inoltre, segnalare che il disegno di legge attribuisce un valore meramente d'utilità alle informazioni e agli orientamenti contenuti nelle DAT, i quali fra l'altro – giova sottolinearlo – possono solo riguardare l'attivazione di trattamenti terapeutici (o la rinuncia – si deve intendere ex ante rispetto alla loro applicazione – a quelli sproporzionati sperimentali) ma non l'eventuale interruzione o sospensione di presidi attivi.

Va da sé che, proprio in quanto 'progetto di vita': atto di anticipazione di scelte che dovranno essere prese in un tempo futuro e in condizioni di incapacità, il testamento biologico può anche essere considerato non avente un'efficacia vincolante, ma – come s'è già osservato nel precedente paragrafo – non in linea di principio, bensì all'esito dell'interpretazione in concreto che di esso si dà, una volta ricostruita la volontà anticipata (che, per forza di cose, riguarda solo situazioni cliniche e terapie 'possibili') rispetto alle circostanze effettivamente verificatisi. Nel disegno di legge, invece, è in radice escluso un effetto cogente alla DAT, anche qualora essa risulti pienamente rispondente, in tutti i suoi minuziosi aspetti e sulla base di tutta la 'compiuta informazione' assunta, alle scelte terapeutiche che debbono essere prese nelle condizioni di fatto date. Lo stesso medico, infatti, è tenuto sempre e solo a 'prendere in considerazione' la 'volontà' espressa dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata, ma non è in nessun caso obbligato a seguirla. Tuttavia, il sanitario che si discosti da quanto indicato nella DAT è tenuto non soltanto a sentire il fiduciario o i familiari, ma altresì ad esprimere la sua decisione motivandola "*in modo approfondito*", e

¹⁶ Testualmente: "*Per tutti i soggetti minori, interdetti, inabilitati o altrimenti incapaci il personale sanitario è comunque tenuto, in assenza di una dichiarazione anticipata di trattamento, a operare avendo sempre come scopo esclusivo la salvaguardia della salute del paziente*".

sottoscrivendola sulla cartella clinica, oppure su altro documento scritto che viene allegato alla dichiarazione. Il Legislatore, in tal modo, ha effettivamente tentato di assicurare un margine di rispetto delle scelte anticipate di cura, ma resta pur sempre il fatto che i contenuti delle DAT sono, per legge, dei semplici orientamenti o indicazioni 'utili' per il medico e che lo stesso clinico dovrà, in ogni caso, valutare la dichiarazione resa dal paziente secondo alcuni principi posti dal Legislatore (art. 8, comma 2), che finiscono per costituire una trama che comunque 'perimetra' notevolmente la presa in considerazione della DAT, sia rispetto al riconoscimento dell'autodeterminazione del paziente, sia dal punto di vista dell'autonomia professionale dell'operatore che si trova a dover compiere le specifiche valutazioni del caso clinico che ha di fronte.

Per quanto concerne, poi, lo specifico aspetto costituito dall'alimentazione e nutrizione artificiali (NIA), l'art. 3, comma 4, del disegno di legge stabilisce che l'una e l'altra devono essere mantenute fino al termine della vita, con la sola eccezione in cui risultino non più efficaci nel fornire al paziente, in stato terminale, i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche del corpo.

Si tratta, dunque, di una previsione in frontale contrapposizione a quanto statuito dalla pronuncia della Suprema Corte nel caso Englaro, nella quale la NIA era considerata, senza dubbio alcuno, alla stregua di un trattamento sanitario sottoposto ai vincoli costituzionali di cui all'art. 32 (nonché agli artt. 2 e 13) Cost. e perciò rifiutabili dal paziente, sia in via attuale sia anticipata.

Ora, è noto che il Comitato nazionale per la bioetica si è in passato espresso nel senso di ritenere l'alimentazione e l'idratazione forme ordinarie di assistenza di base, come tali non costituenti trattamenti medici e sempre dovute, salvo soltanto il caso (estremo) di loro somministrazione alla presenza di una sostanziale impossibilità, da parte del paziente, di metabolizzarli e assimilarli (caso che costituirebbe, invero, una forma di accanimento terapeutico oggettivamente considerato). È altrettanto noto, però, che si tratta di una questione che in campo medico appare molto meno controversa, perlomeno stando alle concordi valutazioni della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale, della European Society for Clinical Nutrition and Metabolism, e dell'American Academy of Neurology che ritengono la pratica in questione un trattamento sanitario soggetto alle regole comuni. Giova qui ricordare, inoltre, che l'art. 53 cod. deont. med. prevede che, allorché una persona rifiuti volontariamente di nutrirsi, il medico curante ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che

il protrarsi del digiuno può avere sulle sue condizioni di salute; tuttavia, se lo stesso paziente, consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, persiste nel non volersi alimentare, il sanitario ha l'obbligo di astenersi dall'assumere nei suoi confronti iniziative costrittive e dal collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale.

Senza contare, poi, che il limite costituito dal rispetto della dignità e identità della persona umana, quando ci si avventura nel terreno dell'esistenza meccanicamente assicurata, impone di valutare con molta attenzione e prudenza, una normativa che finisce, implicitamente, per prevedere l'assoggettamento della persona, la cui vita è magari sostenuta *solamente* in virtù dell'*alimentazione assistita*, ad un'esistenza artificiale in condizioni di irrecuperabilità della coscienza e del volere, che lo stesso soggetto può aver considerato ripugnante alla propria, personale, concezione dell'umana dignità.

Anche il richiamo effettuato dal (proponente) Legislatore al rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 ed entrata a far parte dell'ordinamento interno in forza della legge n. 18 del 2009, non appare del tutto conferente. Quel che la Convenzione, infatti, impone agli Stati contraenti, è di adoperarsi per evitare che il rifiuto della NIA presenti un carattere 'discriminatorio' nei confronti di un soggetto in condizioni di particolarissima debolezza e di assoluta dipendenza dall'altrui intervento per la sua stessa sopravvivenza biologica. Sarebbe, dunque, senz'altro inammissibile e ripugnante rispetto al principio di eguaglianza e ai doveri solidarietà sociale (oltre che in contrasto con gli obblighi deontologici del medico, stando all'art. 32 cod. deont. med.), il comportamento di discriminazione nei confronti di una persona affetta da gravissima menomazione che si esprima nel rifiuto della somministrazione della nutrizione e idratazione artificiale fondato e motivato 'esclusivamente' sullo stato di sofferenza o *handicap*, senza che la persona in questione abbia espresso la propria volontà. Secondo la previsione del disegno di legge in esame, invece, la NIA diviene obbligatoria a prescindere da un eventuale contrarietà anche formulata del soggetto capace, legalmente in grado di rifiutare l'assistenza medica (non obbligatoria per legge), ex artt. 13 e 32, comma 2 Cost., in combinato disposto con l'art. 33 l. n. 833/1978, l'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali, l'art. 5 Conv. Oviedo e gli artt. 33 e 35 cod. deont. med., o di sottrarsi in qualche modo.

Infine, desta perplessità l'inciso di cui al comma 5 dell'articolo 3, secondo il quale la DAT assume "*rilievo solo nel momento in cui è accertata l'assenza di attività cerebrale integrativa cortico-*

sottocorticale". Tale formulazione, infatti, sembrerebbe circoscrivere lo spettro di applicabilità del testamento biologico escludendosi, quindi, il suo venire in rilievo in ogni altra situazione d'impossibilità, per il malato, di esprimere un qualsivoglia consenso informato.

5. La scelta sul criterio di morte, tra individuo e società (le esperienze del New Jersey e del Giappone)

Come sottolineato nel primo paragrafo, la capacità sviluppata dalla biomedicina contemporanea di rianimazione e terapia intensiva nell'incidere profondamente sul naturale processo del morire, in uno con il progresso compiuto dalla trapiantologia, ha posto fortemente all'attenzione, da tempo, anche la questione dell'individuazione di uno standard di morte e, di conseguenza, della natura 'pubblica' o 'privata' della scelta in favore dell'uno o dell'altro dei possibili criteri (morte cerebrale, cardiaca, personale o altro).

La stragrande maggioranza delle legislazioni nazionali, Italia compresa ai sensi della legge n. 578/1993 (e collegata normativa regolamentare di attuazione)¹⁷, ha accolto e definito un criterio valevole

¹⁷ A riguardo, anche per una ricostruzione della precedente disciplina, cfr. C.A. DEFANTI, *La morte cerebrale. Definizioni tra etica e scienza*, in: S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di): *Il governo del corpo*, in: S. RODOTÀ e P. ZATTI (a cura di): *Trattato di biodiritto*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 2037 ss.; P. BECCHI, *Definizione e accertamento della morte: aspetti normativi*, *ivi*, pp. 2053 ss.; P. BECCHI, *Il morto cerebrale*, in: P. CENDON (a cura di), *Il risarcimento del danno non patrimoniale*, Utet, Torino, 2009, II, parte speciale, tomo II, pp. 1113-1126; P. BECCHI, *Morti cerebrali = cadaveri?* in: *Politica del diritto*, 2007, 3, p. 467 ss.

Il criterio adottato dal Legislatore è stato ritenuto compatibile con l'ordinamento costituzionale da Corte cost., sent. n. 414/1995, nella quale si è ritenuto specificamente osservato come: "*Allo stato attuale della scienza e del prevalente pensiero, può dirsi che la recente legge n. 578 del 1993, nel riflettere i progressi scientifici ed al fine di conseguire risultati di solidarietà sociale ed esigenze di fondamentale giustizia (rispetto della vita, unicità del concetto di decesso, certezza della irreversibilità di estinzione della persona), non si ponga in contrasto con norme e principi costituzionali*" per quanto nei limiti del '*petitum*' costituzionale". Secondo la Corte, infatti, "*la cessazione della vita della persona umana è un fenomeno graduale che passa da una situazione relativa all'"individuo" (cessazione reversibile, e poi irreversibile, delle funzioni superiori del cuore, della respirazione, del cervello) ad una situazione di cessazione*

per tutti i consociati - nel nostro Paese quello della morte cerebrale totale -, senza prevedere alcuna possibilità di deroga in favore di altri e differenti criteri da adottarsi e da applicarsi sulla base di specifiche preferenze individuali¹⁸ esprimibili, per forza di cose, in via anticipata: che si tratti del criterio della morte cerebrale o di quella cardiaca, o di quella personale, infatti, il paziente non è sicuramente più in grado, nelle condizioni in cui si deve applicare l'uno o l'altro parametro, di formare e manifestare la propria volontà attuale, informata e consapevole.

Fanno eccezione, da questo punto di vista, l'ordinamento dello Stato del New Jersey, negli Stati Uniti d'America, e quello del Giappone, in Estremo Oriente.

La sezione 6A-1 del Titolo XXVI del *New Jersey Code*, introdotta dal *New Jersey Declaration of Death Act* entrato in vigore nel 1991, stabilisce, al §2, un criterio di carattere generale per la dichiarazione di morte fondato sull'arresto irreversibile di tutte le funzioni cardio-circolatorie e respiratorie in base ai più recenti standard generalmente condivisi. Nel caso in cui le funzioni cardio-polmonari del paziente siano sostenute esclusivamente mediante presidi di carattere artificiale, subentra un secondo criterio, fissato dalla legge al successivo §3, legato ad evenienze di carattere neurologico e, più in particolare,

assoluta di vita di tutto l'organismo'. Mentre questa seconda situazione (c.d. biologica) costituisce un dato finale ed obiettivo, la prima (c.d. morte clinica) implica delle opzioni del legislatore che tengano conto, per un verso, della certezza del processo irreversibile dell'estinzione della vita e, per altro, della tempestività dell'accertamento, tale da non pregiudicare l'utilizzabilità degli organi da trapiantare. In realtà, il problema di determinare quale sia il momento decisivo per ritenere, a tutti gli effetti, estinta la persona umana, costituisce oggetto della attenta valutazione del legislatore, il quale è chiamato a ponderare, all'interno di una logica di prudente apprezzamento, non solo i dati della scienza medica, ma anche il complesso quadro dei valori di riferimento, in sintonia altresì con le altre norme dell'ordinamento, nonché con i principi deontologici e l'espressione del comune sentire".

¹⁸ Cfr. P. FUNGHI e P.G. MACRÌ, *Obiezioni del medico e del cittadino*, in in: S. CANESTRARI, G. FERRANDO, M.C. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di): *Il governo del corpo*, in: S. RODOTÀ e P. ZATTI (a cura di): *Trattato di biodiritto*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 2037 ss., pp. 2119 ss.

all'irreversibile cessazione di tutte le funzioni dell'intero encefalo, tronco cerebrale compreso¹⁹.

Tuttavia, qualora il sanitario responsabile dell'accertamento della morte sia ragionevolmente convinto che il ricorso al canone neurologico violi i convincimenti religiosi del paziente, così come ricavabili dalle informazioni precedentemente versate nella cartella clinica, ovvero comunicate da un membro della famiglia dell'assistito o da una qualsiasi altra persona che ne sia a conoscenza, il decesso è accertato esclusivamente sulla base del criterio cardiocircolatorio (§5).

In Giappone, la *Organ Transplant Law*, introdotta nel 1997 e successivamente emendata nel 2009 (con effetto dal 2010 per le parti che qui rilevano), permette il trapianto d'organi in tutti i casi in cui il donatore lo abbia espressamente consentito, mediante un'apposita dichiarazione previamente formulata e sottoscritta in una '*donor card*', oppure nei casi in cui la persona non abbia manifestato alcuna intenzione in proposito né in senso favorevole, né contrario.

Se il soggetto è donatore d'organi, il canone di accertamento del decesso stabilito in via generale è quello cerebrale²⁰. La legge, tuttavia,

¹⁹ Certificata da parte di un medico dotato di apposita qualificazione professionale in conformità sia a parametri clinici largamente accolti dalla comunità professionale, sia a ulteriori requisiti, compresi appropriati *test* di conferma, specificamente individuati.

Spetta al Dipartimento della Salute, di concerto con il *Board of Medical Examiners* e nell'esercizio delle funzioni conferitegli dalla legge, l'emanazione di regolamenti contenenti i requisiti professionali che devono possedere i medici autorizzati a dichiarare la morte su base neurologico-cerebrale, e i parametri che devono essere valutati e le adeguate verifiche che debbono essere eseguite ai fini della dichiarazione.

Si specifica, inoltre, al §4, che se il soggetto è donatore d'organi, il medico che procede all'accertamento della morte cerebrale deve essere diverso sia dal chirurgo che eseguirà il successivo trapianto, sia dal medico curante del paziente ricevente, e comunque non deve versare in una condizione di conflitto di interessi, anche potenziale, rispetto alle procedure per l'approvvigionamento degli organi.

²⁰ Al fine della dichiarazione di morte cerebrale, in Giappone, occorre una previa diagnosi di coma profondo (a livello 3 della *Glasgow coma scale* e 300 sulla scala nipponica), formulata sulla base di un accurato esame neurologico, comprendente l'accertamento dell'assenza di reattività alla luce delle pupille (fisse in posizione centrale e in stato di dilatazione superiore ai 4 mm di diametro), della mancanza di riflessi correlati ad una permanenza, pur minimale

riconosce all'individuo la facoltà di optare, secondo il proprio convincimento, per il diverso criterio cardio-respiratorio.

Un ruolo particolarmente significativo viene riconosciuto alla famiglia dell'interessato²¹.

Il trapianto, infatti, non può essere praticato, nonostante l'esplicita volontà in senso favorevole del donatore, se i parenti manifestano il loro dissenso. Se, invece, le preferenze del congiunto non sono note, è necessaria un'apposita dichiarazione scritta di consenso da parte dello stesso nucleo familiare per poter procedere all'espianto degli organi.

Mediante una manifestazione scritta di dissenso, la famiglia può altresì opporsi alla scelta esplicita del proprio congiunto di ricorrere al criterio neurologico di morte in luogo di quello cardiocircolatorio. Qualora il donatore non abbia espresso alcuna preferenza per l'uno o l'altro criterio di accertamento, quello cerebrale può essere applicato solamente se la famiglia dà il proprio '*placet*'.

Sulla scorta delle riflessioni sviluppate nei paragrafi che precedono, occorre ora domandarsi in che misura la disciplina vigente nei due Paesi rifletta il riconoscimento di un diritto a definire i confini della propria morte (legalmente rilevanti) sulla base del principio di autodeterminazione e in ossequio ai valori di dignità ed identità personale.

di attività del tronco cerebrale (corneali, ciliospinali, oculocefalici, vestibolari, della faringe e dell'espettorazione), nonché la registrazione, per almeno 30 minuti della mancanza di risposta elettroencefalica ad intensi stimoli indotti di tipo somato-sensoriale o auditivo. Si pratica, altresì, il test di apnea, consistente nella verifica di un'eventuale ripresa autonoma della respirazione in condizione di elevati livelli di concentrazione dell'anidride carbonica nel sangue. È, inoltre, obbligatoria la rivalutazione delle condizioni cliniche una volta che siano trascorse sei ore (ventiquattro in caso di bambino di età inferiore ai sei anni). La diagnosi di morte cerebrale va esclusa qualora si sospetti la presenza di uno stato patologico che, per così dire, ne può 'simulare' alcune apparenti caratteristiche (al di là degli obiettivi riscontri strumentali), quali: sindrome '*locked-in*', intossicazione da sostanze stupefacenti, psicotrope o anticonvulsivanti, ipotermia severa, gravissime disfunzioni del sistema endocrino e metabolico.

²¹ Nel New Jersey, invece, l'unico ruolo espressamente riconosciuto alla famiglia, condiviso peraltro anche da qualunque altro conoscente informato, è quello di fornire al medico gli elementi conoscitivi utili affinché questi si convinca che una dichiarazione di morte cerebrale contrasterebbe con il culto religioso del paziente la cui respirazione e circolazione è assistita dalle macchine.

Entrambe le legislazioni contemplano, in effetti, un diritto soggettivo di scelta sul criterio della propria morte legale.

In New Jersey, tuttavia, all'interno dell'ampia gamma degli elementi che connotano la personalità complessiva di un individuo, e che possono influire, e molto, sulla scelta fra la morte cerebrale e quella cardio-circolatoria, viene presa in considerazione solamente la confessione religiosa di appartenenza.

La previsione di derogabilità individuale ai criteri standard, proprio in quanto rivolta alla tutela e alla salvaguardia dei sentimenti religiosi del malato, risente, in effetti, della presenza, nello Stato, di una pluralità di forti culti organizzati. Tanto che si potrebbe persino arrivare a dubitare se più ancora che il diritto ad autodeterminarsi in relazione alla propria concezione dell'esistenza (secondo quanto si è venuto dicendo nei precedenti paragrafi), non sia la libertà di culto, individuale e collettiva, riconosciuta dall'art. 1, sezione 4 della Costituzione, il diritto fondamentale che il Legislatore di quello Stato ha voluto specificamente garantire mediante la descritta disciplina.

In Giappone, la libertà dell'individuo che si esprime attraverso le scelte sulla donazione degli organi e correlativamente sulla determinazione del momento della morte legalmente rilevante, non solo si deve misurare con, ma trova il proprio limite nella, considerazione attribuita dalla legge alle strutture familiari, la quale assume addirittura peso preponderante in caso di contrasto fra le preferenze manifeste del soggetto e quelle rivelate espressamente dai suoi congiunti. In effetti, la volontà del malato, espressa o presunta che sia, è – di per sé sola – sufficiente ad indirizzare le decisioni dei sanitari solamente nei casi in cui non vi siano, o non siano noti, i suoi prossimi congiunti.

Nell'ordinamento nipponico, inoltre, il riconoscimento di una facoltà individuale di scelta del criterio di morte da applicare trova la propria *ratio* soprattutto nella prospettiva di promuovere il più possibile la donazione degli organi a fini di trapianto, a fronte della difficoltà che incontra l'introduzione, per tutti, del canone della morte cerebrale.

Anche in Giappone, infatti, come accaduto in tutti i Paesi occidentali, la spinta verso il riconoscimento della cittadinanza giuridica alla morte cerebrale si è sviluppata allo scopo di rendere fattibile l'espianto degli organi indispensabili alla sopravvivenza rispettando la regola del donatore deceduto ed al contempo evitando la necrosi dei tessuti da trapiantare dovuta alla prolungata mancanza di irrorazione sanguigna.

Per lungo tempo tuttavia, e in parte ancora oggi, le tradizioni culturali e religiose radicate e diffuse nel Paese hanno generato una forte diffidenza nei confronti di una morte dichiarata solo in base a parametri

non esteriormente percepibili in modo evidente quali l'arresto del respiro e del battito cardiaco. Ne è testimonianza il fatto che il primo intervento di trapianto cardiaco condotto nel Paese del Sol Levante (nel 1968, a Sapporo, dal dottor Wada – il medesimo anno in cui in Sudafrica il dottor Barnaard aveva praticato, per primo, analoga operazione) venne accolto molto negativamente, proprio in quanto l'espianto era avvenuto su una persona dichiarata morta sulla base del solo criterio neurologico-cerebrale. Lo stesso chirurgo dovette subire un procedimento penale – poi conclusosi con l'assoluzione – per sperimentazione illegale su essere umano (e non quindi su cadavere), nonché per erronea individuazione della morte del paziente dal quale aveva espantato gli organi (avendo egli stabilito l'avvenuto decesso sulla base dell'irreversibile cessazione delle funzioni cerebrali, e non già di quelle cardio-circolatoria e respiratoria), rischiando addirittura la ancor più grave imputazione di omicidio.

Gli eventi allora occorsi inibirono per lustri il ricorso a trapianti da morti cerebrali, ed anche quando il governo prese l'iniziativa, attraverso appositi comitati, per riesaminare la questione, ci vollero ancora anni di intense e tormentate discussioni, sia in sede politica, che professionale, che sociale, prima che la disciplina sui trapianti d'organo potesse vedere la luce.

Nel Sol Levante, perciò, più ancora che alla valorizzazione dell'autonomia nelle scelte che riguardano il proprio corpo e la propria esistenza nel contesto della fine-vita medicalizzata, il Legislatore ha avuto di mira l'espansione del principio solidaristico dal momento che il trapianto d'organi risulta uno strumento efficace per la (possibile) guarigione del consociato ricevente e quindi per il perseguimento dell'interesse generale alla salute.

In definitiva, per quanto possano essere considerati senz'altro significativi modelli dai quali trarre elementi di ispirazione, nel momento in cui si volesse riconoscere un significativo margine di autonomia all'individuo anche nella definizione del criterio da applicare nell'accertamento della propria morte, non va sottaciuto che l'orizzonte costituzionale nel quale tanto l'una quanto l'altra esperienza qui segnalate trovano collocazione non appare fino in fondo (o comunque non sembra esclusivamente) centrato sul riconoscimento in capo all'individuo del diritto di delineare da sé – e per sé – i confini della propria esistenza rispetto a quegli stati clinici resi possibili dalle tecnologie biomedicali in grado di vicariare artificialmente le funzioni naturalmente fondamentali per la sopravvivenza.

6. A mo' di conclusione

La prospettiva adottata in questo lavoro valorizza le scelte individuali anche nelle questioni che riguardano la fine della vita. In altri termini, se è vero che il diretto interessato è il '*dominus*' delle decisioni che riguardano la sua salute e il suo corpo e se è vero che, fuori dei casi di morte improvvisa o per trauma, anche il morire è sempre di più un processo punteggiato di scelte di tipo medico e non, è allora evidente che queste scelte vengono attratte nell'ambito della sovranità del diretto interessato stesso.

La valorizzazione delle scelte individuali non esaurisce l'orizzonte delle decisioni e degli attori. È, infatti, evidente che in molti casi, spesso proprio a causa della malattia che sta per portare a morte, il diretto interessato non è in grado di esprimere una volontà, con la conseguenza che, se non lo ha fatto prima (formulando direttive anticipate), il riferimento individuale sarà inutilizzabile. In questi casi è fondamentale che vi sia una scelta sociale chiara, che, pur lasciando libertà di scelta ai singoli, abbia un criterio generale (rispondente agli orientamenti prevalenti in quella società) per i casi in cui il diretto interessato non voglia scegliere o non abbia avuto la possibilità di farlo.

Si parla spesso di umanizzazione della medicina, e lo si fa talora con toni enfatici o pensosi, che però eludono un problema reale: fermo restando il bisogno di vicinanza e conforto, chi decide sul da farsi e sulla base di quale criterio?

Ci sembra che un primo passo, piccolo ma significativo, possa essere quello di fare tutto il possibile perché una persona possa serenamente e in un ambiente non ostile, orientarsi secondo i propri desideri e vedere quei desideri rispettati anche se non collimanti con le idee di chi assiste. D'altra parte, non ci pare immaginabile una medicina che sia umana e che vada contro la volontà e i desideri dell'essere umano della cui vita e morte si parla. Non vorremmo che il nostro Parlamento fosse capace di statuire non solo sul possibile, ma anche sull'inimmaginabile*.

* Attestazioni, riconoscimenti e ringraziamenti.

Questo contributo è frutto di una discussione tra gli autori, che ha portato a un impianto condiviso nei fondamenti essenziali e nella struttura espositiva. I paragrafi 1, 2 e 6 sono stati stesi da A. Santosuosso e i paragrafi 3, 4 e 5 da F. G. Pizzetti.