

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI FIRENZE

DIPARTIMENTO DI DIRITTO PUBBLICO

“Andrea Orsi Battaglini”

DOTTORATO DI RICERCA IN

DIRITTO PUBBLICO, URBANISTICO E DELL'AMBIENTE

IUS 09 – XXII CICLO

Tesi di dottorato

Libertà di cura e poteri pubblici nelle scelte di fine vita

CANDIDATO
Nicoletta Vettori

TUTOR
Chiar.mo Prof.
Antonio Andreani

Coordinatore del dottorato di ricerca
Chiar.mo Prof. Paolo Caretti.

a Tullio e Giulio

INDICE

Introduzione	p. 13
--------------	-------

PARTE I

LE SCELTE DI FINE VITA COME PROBLEMA GIURIDICO

CAPITOLO PRIMO

FINE - VITA E DIRITTO ALLA SALUTE

I problemi giuridici posti dalle scelte di fine-vita

1. Introduzione: i problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita.	p. 19
2. Le diverse 'forme' di eutanasia. Definizioni correnti e questioni problematiche	p. 22
2.1 Postulati di definizione giuridica di morte; eutanasia attiva e passiva; eutanasia diretta e indiretta	p. 23
2.2 Eutanasia volontaria e non volontaria	p. 27
3. Profili critici: oltre la polivalente nozione di eutanasia verso un 'approccio per contesti'	p. 29
3.1. Il diritto al rifiuto e rinuncia alle cure e la pretesa giuridica all'assistenza sanitaria al suicidio.	p. 33
3.2. Il diritto di non soffrire	p. 38
3.3. Le questioni giuridiche relative alle scelte di fine-vita in caso di soggetti privi di capacità decisionale	p. 41
3.4. Il divieto di accanimento diagnostico-terapeutico	p. 45
4. La chiave di lettura: i possibili approcci giuridici alle scelte di fine vita. I diversi significati del principio di dignità	p. 49
5. Prospettiva d'indagine: dai problemi giuridici delle scelte di fine vita alle scelte di fine vita come problema giuridico o, meglio, come problema di diritto amministrativo	p. 57

CAPITOLO SECONDO
**LA LIBERTÀ DI CURA NELLO SPAZIO GIURIDICO
EUROPEO**

Un'indagine comparata

1. Premessa: un'indagine (necessariamente) comparata. Ambito e limiti dell'indagine	p. 59
2. I principi di diritto europeo in materia di scelte di fine vita	p. 60
2.1 Il diritto al rifiuto/rinuncia alle cure in caso di soggetto capace di determinarsi	p. 62
2.2. La pretesa giuridica al suicidio medicalmente assistito	p. 68
2.3. Il rifiuto e la rinuncia alle cure in caso di soggetti incapaci	p. 72
3. Considerazioni introduttive all'analisi delle discipline adottate in alcuni ordinamenti europei	p. 73
4. La Francia	p. 77
4.1. L'architettura della legislazione bioetica	p. 77
4.2. La libertà di cura nella loi n° 2005-270	p. 80
4.3. Le decisioni terapeutiche relative ai pazienti incapaci	p. 83
4.4. Considerazioni conclusive	p. 85
5. La Spagna	p. 87
5.1 Brevi cenni al quadro normativo in materia di bioetica	p. 87
5.2 La libertà di cura nella ley basica 41/2002	p. 92
5.3. Le decisioni terapeutiche relative ai pazienti incapaci	p. 95
5.4 Considerazioni conclusive	p. 98
6. Il Regno Unito	p. 100
6.1. Brevi cenni sul quadro normativo in materia bioetica	p. 100
6.2. I principi elaborati dalla giurisprudenza	p. 101
6.2. La libertà di cura, con particolare riferimento al soggetto incapace: il <i>Mental Capacity Act</i>	p. 107
6.4. Considerazioni conclusive	p. 112
7. La Germania	p. 113
7.1. Il quadro normativo relativo alle questioni bioetiche di fine vita	p. 113
7.2. La legge sulle disposizioni di fine-vita (c.d. <i>Patientenverfügungsgesetz</i>)	p. 118
7.3. Considerazioni conclusive	p. 121

8. I paesi Bassi	p. 123
8.1. Il quadro normativo relativo alle questioni bioetiche di fine vita	p. 123
8.2. La legge contenente le procedure di controllo per l'interruzione della vita su richiesta e l'aiuto al suicidio.	p. 125
8.3. Considerazioni conclusive	p. 128
9. Considerazioni conclusive	p. 130

PARTE II
LE SCELTE DI FINE VITA IN ITALIA

CAPITOLO TERZO
LA LIBERTA' DI CURA NELLA COSTITUZIONE

1. Introduzione	p. 135
2. Considerazioni preliminari	p. 137
2.2 La necessaria relatività culturale e l'evoluzione storica dei diritti fondamentali come prospettiva necessaria per lo studio delle posizioni soggettive rivendicate nelle scelte di fine vita	p. 137
2.2. Segue: l'importanza del bilanciamento dei diritti inviolabili nell'approccio ai problemi giuridici delle scelte di fine vita	p.140
3. Il problema della (in)disponibilità dei diritti fondamentali coinvolti nelle scelte di fine vita	p. 144
4. Il diritto alla salute. In particolare, le diverse concezioni della sfera di disponibilità del diritto alla salute da parte del titolare	p. 148
4.1. La tesi organicistica: il dovere alla salute	p. 150
4.2. L'approccio personalista: la volontarietà dei trattamenti sanitari	p. 152
4.3. Art. 32, 2 co., Cost. La diversa interpretazione del "limite del rispetto della persona umana"	p. 154
4.3.1 L'approccio protettivo: il rispetto della persona umana come con-fine della libertà individuale.	p. 156
4.3.2 L'approccio autonomista: la persona umana come sfera intangibile dal potere pubblico	
4.4. La soluzione preferibile: il diritto di scegliere la propria salute	p. 158

4.4.1 L'evoluzione storica della nozione: sanità- integrità fisica - salute	p. 160
4.4.2 La prospettiva attuale anche alla luce delle direttive provenienti dall'ordinamento europeo: il principio del consenso informato	p. 164
5. Il diritto alla vita. Le diverse concezioni della (in)disponibilità del diritto alla vita	p. 169
5.1 La vita come bene giuridico che non può essere oggetto di un diritto individuale	p. 171
5.2 La vita come diritto indisponibile da parte del titolare: il dovere individuale alla vita	p. 172
5.3 La vita come diritto di libertà	p. 175
5.4 La soluzione preferibile in base al quadro normativo attuale e ai principi di diritto europeo	p. 177
5.4.1 Il diritto vivente: verso un principio di autodeterminazione intorno alla propria vita	p. 181
6. La libertà di coscienza e il valore del pluralismo come ulteriori argomenti a favore della disponibilità (da parte del titolare) dei diritti alla salute ed alla vita	p.184
6.1 L'origine ed il contenuto della libertà di coscienza alla luce della giurisprudenza costituzionale	p. 185
6.2. La libertà di coscienza del paziente: il diritto di vivere (anche le fasi terminali della propria esistenza) in ossequio ai propri convincimenti interiori	p. 189
6.3. La libertà di coscienza dell'operatore sanitario di fronte alle pretese giuridiche di fine vita	p. 191
7. Conclusioni	p. 196
7.1. Il diritto al rifiuto o alla rinuncia alle cure (anche se può derivarne la morte)	p. 197
7.2. La pretesa giuridica al suicidio medicalmente assistito	p. 203

CAPITOLO QUARTO
**LA LIBERTA' DI CURA E LA QUESTIONE DEI PAZIENTI
INCAPACI**

**Le direttive anticipate di trattamento e le scelte di fine vita relative ai
soggetti privi di capacità decisionale**

1. Introduzione	p. 209
2. Considerazioni critiche sul dibattito in materia di direttive anticipate.	p. 209
2.1. Gli argomenti contrari all'ammissibilità dell'istituto: l'inattualità del consenso/dissenso informato	p. 210
2.2. I problemi legati al contenuto e all'efficacia delle direttive anticipate. La qualificazione della nutrizione ed idratazione artificiali e il grado di vincolatività delle dichiarazioni anticipate.	p. 214
2.3. La via giurisprudenziale al testamento biologico	p. 219
2.4. Segue: considerazioni critiche	p. 222
3. Considerazioni critiche sul disegno di legge recante "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento (c.d. DDL Calabrò)	p. 224
3.1. L'indisponibilità del diritto alla vita	p.224
3.2. Sul consenso informato incertezze e omissioni di dubbia costituzionalità	p.227
3.3. Il valore meramente orientativo delle direttive anticipate di trattamento	p. 228
4. Le soluzioni giurisprudenziali elaborate in ordine alle decisioni terapeutiche relative ai soggetti privi di capacità decisionale	p. 231
4.1. Il caso Englaro: la Cassazione si è orientata verso la tecnica della ricostruzione della volontà dell'incapace	p. 231
4.2. Segue: il decreto della Corte d'Appello di Milano n. 88 del 9 luglio 2008	p. 235
4.3. Le opinioni della dottrina	p. 237
5. Le difficoltà di attuazione della libertà di cura del soggetto incapace.	p. 239
5.1 Il conflitto di attribuzioni sollevato dai due rami del Parlamento davanti alla Corte costituzionale	p. 240
5.2. La determinazione del Direttore Generale della Regione Lombardia	p. 242
5.3. L'atto di indirizzo del Ministro della salute	p. 246
5.4. Il DL deliberato il 6 febbraio 2009, la cui emanazione è stata	

rifiutata dal Presidente della Repubblica e il disegno di legge (AS1369)	p. 252
6. Conclusioni	p. 257
6.1. Considerazioni sui profili giuridici del <i>caso Englaro</i> : la libertà di cura del soggetto incapace	p. 257
6.2. La ‘ricostruzione giudiziale della volontà del paziente incapace’ quale forma di ‘controllo pubblico’ sulle scelte di fine vita. Rinvio	p. 260
6.3. La natura del diritto di autodeterminazione terapeutica e la necessaria ambientazione organizzativa delle scelte di fine vita Rinvio	p. 262

CAPITOLO QUINTO

LA LIBERTA’ DI CURA E L’ORGANIZZAZIONE AMMINISTRATIVA DELLA SANITA’

1. Introduzione: i punti fermi emersi dall’analisi	p. 263
2. Necessità e opportunità di un intervento pubblico per la regolazione giuridica delle scelte di fine vita	p. 266
2.1. Le ragioni della necessità: la natura del diritto di autodeterminazione terapeutica	p. 266
2.2. Le ragioni dell’opportunità: la discussione pubblica sui diritti fondamentali	p. 267
2.3. La necessaria “giustificazione pubblica” delle scelte individuali che toccano beni essenziali	p. 269
3. L’ipotesi ricostruttiva: l’effettività dei diritti di autodeterminazione terapeutica mediante l’organizzazione e il procedimento	p.271
4. L’ambito e i limiti dell’intervento normativo in materia di scelte di fine vita	p. 274
4.1 I limiti all’intervento normativo alla luce del rapporto tra discrezionalità politico-legislativa e autonomia scientifico-professionale	p. 274
4.2. L’assetto delle competenze normative rispetto alle problematiche in esame	p. 276
5. Il ruolo dell’organizzazione amministrativa della sanità per la soddisfazione della libertà di cura	p. 284

5.1. Gli atti di indirizzo delle Regioni: programmazione sanitaria, linee guida e protocolli per la pratica clinica	p. 285
5.2. Il potere organizzativo delle aziende sanitarie per la garanzia del consenso informato e per la tutela della libertà di coscienza degli operatori sanitari	p. 290
5.3. I Comitati etici e la funzione di assistenza alla pratica clinica.	p. 295
5.4. I comitati etici locali come 'spazio pubblico' ove ambientare le scelte di fine vita	p. 301
6. Le ipotesi ricostruttive: alcune proposte per il dibattito	p. 307
6.1 La libertà di cura del soggetto capace	p. 307
6.2 Le direttive anticipate di trattamento	p. 308
6.3 Il procedimento da seguire in caso di soggetti incapaci che non abbiano lasciato istruzioni preventive sulle cure	p. 310
Bibliografia	p. 317

Introduzione

La ricerca affronta i problemi giuridici posti dalla libertà di cura e dalle scelte relative ai momenti finali dell'esistenza di una persona che i legislatori nazionali hanno disciplinato in modo diverso, valorizzando il diretto interessato, il medico o lo Stato.

Nella letteratura giuridica che si occupa dell'argomento ricorre ancora frequentemente la nozione di eutanasia con la quale si intende richiamare l'aspirazione individuale a scegliere il momento ed il modo della propria morte. Desiderio che l'evoluzione della scienza medica e della tecnologia sta trasformando in una vera e propria pretesa.

Si deve subito precisare che tale nozione è inadatta a cogliere la complessità e la molteplicità delle questioni che generalmente vi si riconducono ed è anzi un tipico esempio di "un'integrazione di linguaggi" che oscurano le connotazioni specifiche del problema giuridico¹.

Perciò, la ricerca si è mossa in un'altra prospettiva ed ha concentrato l'attenzione sulle posizioni soggettive dell'individuo in ordine alle scelte terapeutiche che riguardano la fase finale della sua vita e sulle corrispondenti tutele che l'ordinamento deve assicurare (e che l'individuo può pretendere) per garantirne effettività.

A tal fine l'indagine si è mossa con un obiettivo e un metodo preciso.

In primo luogo, è parso utile svolgere un'analisi comparativa delle soluzioni adottate in altri ordinamenti europei e della *ratio* sottesa a ciascuno di essi per meglio comprendere i termini del problema.

Si è poi passati a studiare il nostro ordinamento e il fondamento costituzionale delle varie posizioni soggettive coinvolte nelle scelte di fine vita entro l'ambito operativo del diritto alla salute. Non si può dimenticare, infatti, che le istanze di tutela in esame provengono da persone che si trovano ad affrontare una grave malattia, in una condizione di profonda sofferenza fisica ed esistenziale. Non si tratta quindi di verificare l'ammissibilità di un generico ed indeterminato diritto all'autodeterminazione intorno alla propria vita, né tanto meno di un 'diritto alla buona morte', ma si deve esaminare la possibilità di dare effettiva tutela al diritto

¹ P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, in C. C. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Il Mulino, Bologna, 1998, p. 64.

della persona di scegliere sulla propria salute e di essere se stessa anche nei momenti finali della propria esistenza.

Si sono poi verificate le questioni che ancora non hanno trovato risposta nel nostro ordinamento: dal riconoscimento delle direttive anticipate di trattamento, al diritto al rifiuto delle cure del soggetto incapace, con una scelta precisa che costituisce l'asse portante dell'intera ricerca.

Per individuare la soluzione più efficiente e costituzionalmente orientata si è affrontato il rapporto tra le posizioni soggettive relative alle scelte di fine vita e l'organizzazione amministrativa della sanità, spostando l'analisi dai diritti alle tutele.

Ciò per due ragioni.

In primo luogo, si è riscontrato (anche attraverso l'indagine comparata) che indipendentemente da quale sia il modello scelto dal legislatore per regolare le questioni bioetiche di fine vita, l'effettività dei corrispondenti diritti individuali dipende da scelte organizzative e da *standard* di tutela della salute definiti, nel rispetto dei principi generali posti dalla legge, con atti amministrativi, protocolli, linee guida, pareri di vari organi tecnici.

Ma soprattutto perché l'organizzazione sanitaria amministrativa, ove si ambienta la scelta terapeutica e sono chiamati ad agire le persone diversamente interessate (paziente, familiari e rappresentanti legali della persona incapace, medico), appare la sede che rende possibile la composizione dei profondi conflitti sollevati dalle scelte di fine vita.

In tale prospettiva, si è osservato che uno dei maggiori ostacoli al riconoscimento della libertà di cura è individuato nell'indisponibilità dei diritti fondamentali della persona assicurata da una funzione esclusiva dello Stato. È come se i caratteri primari dell'essere umano appartenessero alla comunità prima ancora che al singolo, con la conseguenza che anche la loro tutela diventa collettiva. Ed è per questo motivo che si reputa che l'ordinamento debba circondare di molteplici cautele l'esercizio di tali diritti o addirittura a impedirne certe esplicazioni.

L'esigenza di tutela e di promozione dei valori della persona è tale che – secondo un'impostazione certo non minoritaria – l'ordinamento è tenuto a proteggerla anche contro (o potremmo dire *da*) la sua volontà, impedendole di “esercitare negativamente” i propri diritti (alla salute, alla vita) o di rinunciarvi.

Questa impostazione, tuttavia, ci pare inadeguata. Per garantire al massimo grado il rispetto dei beni giuridici intrinsecamente attinenti alla persona non è necessario arrivare a privare l'individuo della libertà di decidere del proprio essere.

Il medesimo fine potrebbe essere perseguito attraverso un intervento pubblico meno lesivo dell'autonomia individuale, in grado di conciliare con equilibrio l'identità individuale con le istanze pubbliche di tutela dei beni primari. In una parola un intervento *proporzionato* che si può desumere, nei suoi tratti essenziali, dal secondo comma dell'art. 3 della Carta Costituzionale.

“Rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza impediscono il pieno sviluppo della personalità umana” significa che l'azione pubblica deve tutelare l'individuo dagli *elementi esterni* capaci di frustare la sua libertà e di impedire il suo sviluppo in condizione di tendenziale parità con i suoi simili.

Nella prospettiva che ci interessa, è compito fondamentale dello Stato promuovere la salute, la vita e proteggere l'individuo dagli “ostacoli di ordine economico o sociale” (la sofferenza, la solitudine, la disinformazione, il bisogno) che potrebbero indurlo a decidere *contra sé*. Sarebbe però eccessivo se “per proteggere” si impedisse al soggetto di decidere liberamente di se stesso proprio in momenti tanto delicati della sua esistenza.

La regola giuridica deve servire per assicurare che le scelte individuali siano libere, consapevoli, spontanee e non dettate da condizionamenti esterni, creando (appunto) proporzionati strumenti di supervisione pubblica e intervenendo con i divieti solo ove si riscontri la mancanza di questi elementi di consapevolezza e responsabilità.

L'intervento pubblico è così mite e proporzionato, ma non meno garantista e l'organizzazione amministrativa, attraverso vari strumenti (quali regolamenti di organizzazione, protocolli e le linee guida, procedimenti, comitati etici ecc), può offrire adeguati momenti di “giustificazione” e “controllo” sull'esercizio dei diritti fondamentali legati alle scelte di fine vita. Tanto da rappresentare un ordine efficiente per garantire l'autonomia individuale, la pluralità delle visioni etiche e l'interesse generale alla massima tutela dei beni primari della persona.

PARTE I

LE SCELTE DI FINE VITA COME PROBLEMA GIURIDICO

CAPITOLO PRIMO

FINE VITA E DIRITTO ALLA SALUTE

I problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita

1. Introduzione: i problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita

La ricerca avrà ad oggetto l'analisi dei problemi giuridici posti dalle questioni bioetiche² di fine vita, o come preferiamo dire, dalle 'scelte di fine vita'³, entro un campo primariamente rivolto ai profili costituzionali ed amministrativi dell'ordinamento italiano, ma arricchito di alcuni necessari spunti di comparazione con altre esperienze europee.

In tale direzione ci ha spinto l'aver osservato che la cronaca quotidiana e la prassi giudiziaria degli ultimi anni dimostrano che, indipendentemente dalle riflessioni etiche e dalle prese di posizione del mondo religioso, le questioni bioetiche di fine vita scatenano conflitti che il diritto è chiamato a regolare.

Le vicende sono talmente note che potrebbe sembrare superfluo rammentarle. Ancora estremamente vivo è il ricordo di Piergiorgio Welby che si è rivolto agli organi giurisdizionali per ottenere l'autorizzazione al distacco di un respiratore artificiale che lo manteneva in una condizione (di vita) per lui divenuta inaccettabile (peraltro vedendosi negare l'istanza).

Ancora più attuale è l'estenuante vicenda giudiziaria che ha coinvolto Eluana Englaro, una giovane donna che a seguito di un incidente stradale è rimasta in stato vegetativo permanente per 17 anni, per la quale il padre-tutore ha ottenuto il riconoscimento del diritto al distacco della terapia di nutrizione e idratazione che la teneva in vita artificialmente, attraverso un processo durato dieci anni e conclusosi con un braccio di ferro tra magistratura e parlamento.

² La nascita del termine "bioetica" si deve a V. R. Potter, un oncologo dell'università del Wisconsin, che scrive un articolo su *Bioethics: Science of Survival*, in *Biology and Medicine*, 1970, p. 127 ss ed il più celebre libro *Bioethics. A Bridge To The Future*, New Jersey, Englewood Cliffs, 1971. Tra le numerose definizioni del termine 'bioetica', proponiamo quella di W. T. REICH (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, New York, Macmillan, 1995, p. XXI, che parla dello "studio sistematico delle dimensioni morali - inclusa la visione morale, la condotta e le politiche - delle scienze della vita e della salute, utilizzando varie metodologie etiche e con un'impostazione interdisciplinare". Per una panoramica delle definizioni adottate nel corso degli anni in dottrina, v. E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica. Aspetti medico-sociali*, Milano, Vita e Pensiero, 2007, p. 20 ss.

³ Perché, come avremo modo di spiegare, ci sembra che indipendentemente dall'approccio seguito dai legislatori, le norme giuridiche che intervengono in tale settore disciplinano le scelte che qualcuno - diretto interessato, medico, Stato - compie in ordine ai momenti finali dell'esistenza di una persona.

Sono molto frequenti anche i casi giudiziari che riguardano soggetti appartenenti alla confessione religiosa dei Testimoni di Geova che, in virtù dei precetti della loro religione, rifiutano la trasfusione di sangue. Questi in assenza di una normativa sulle c.d. direttive anticipate di trattamento vedono disatteso il proprio rifiuto se esso non è stato attualizzato prima dell'intervento in cui la trasfusione di sangue si sia resa necessaria. E si può immaginare che siano ancora maggiori i casi che, pur non raggiungendo i clamori della cronaca, impegnano in decisioni eticamente sensibili e sofferte i soggetti a vario titolo coinvolti: il paziente, i suoi familiari, i medici e gli infermieri.

Da tutto ciò emerge che si fa sempre più pressante la richiesta di norme giuridiche o, più generalmente, di interventi pubblici per la soluzione di tali problemi, tanto che il giurista (legislatore, amministratore, giudice, interprete) è ormai obbligato ad affrontarli apertamente.

Lo scopo del lavoro è perciò quello di individuare nell'ordinamento vigente gli strumenti 'operativi' da utilizzare per la soddisfazione concreta dei diritti fondamentali coinvolti nelle scelte di fine-vita, tenuto conto del loro specifico carattere e dei loro contenuti.

Tuttavia, nella trattazione giuridica in materia, ricorre ancora frequentemente la nozione di eutanasia con la quale si intende richiamare l'aspirazione individuale ad una buona morte, o meglio l'aspirazione del soggetto che si trovi in condizioni di malattia terminale a scegliere il momento ed il modo della propria morte. Nello svolgersi dell'età moderna, in considerazione delle rivoluzioni della scienza medica e della tecnologia, questa aspirazione, da stato d'animo individuale, si sta trasformando in una vera e propria pretesa, al punto che oggi le problematiche a questa connesse sono entrate prepotentemente nel dibattito politico e giuridico e la stessa espressione ('eutanasia') è entrata nel linguaggio comune, ovviamente in un significato generico, ma che comunque mostra la considerazione prestata a certe situazioni su cui è ormai necessario (se non doveroso) riflettere.

Per procedere ad un'analisi pubblico-costituzionale delle posizioni soggettive coinvolte nelle c.d. 'scelte di fine vita'⁴, pare perciò opportuno

⁴ Queste sono comunemente qualificate come 'nuovi diritti' o 'diritti di quarta generazione'. Come è noto, la scienza giuridica o meglio la scienza filosofico-giuridica (per tutti v. N. BOBBIO, *Presente e avvenire dei diritti dell'uomo*, in ID., *L'età dei diritti*, Torino, 1997, p. 26

innanzitutto formulare, con approssimazione accettabile, una definizione di eutanasia e delle situazioni ricondotte a tale nozione tenendo conto del fatto che il punto di vista che interessa è quello giuridico, pur a fronte di una nozione essenzialmente legata all'area della scienza medica e fortemente contaminata da approcci etici, filosofici e religiosi⁵ (§ 2).

Come si avrà modo di osservare, ci sembra che il carattere polivalente della nozione confonda il quadro di indagine e non favorisca un approccio corretto ai problemi qui affrontati. Inoltre, a nostro parere, tale nozione, oltre che estremamente generica, è tecnicamente inadeguata per lo studio *giuridico* delle

ss) classifica i diritti in diverse 'generazioni' in relazione al loro contenuto ed alle componenti socio-politiche che ne hanno determinato la nascita. La prima generazione di diritti comprende i *diritti di libertà* che hanno i loro precursori nell'esperienza giuridica dell'ordinamento inglese e vengono affermati nelle dichiarazioni universali delle rivoluzioni illuministiche di fine del settecento. I diritti di libertà sono altrimenti definiti 'libertà negative' (*libertà da*) perché tendono a limitare il potere dello Stato e a riservare all'individuo, o ai gruppi particolari, una sfera di libertà *dallo* Stato; pertanto, condizione essenziale per il loro godimento è l'astensione dei pubblici poteri dall'intervento nella sfera privata dei cittadini. In questa categoria rientrano tradizionalmente il diritto di proprietà, la libertà personale, la libertà religiosa, l'inviolabilità del domicilio, la libertà di manifestazione del pensiero, la libertà di circolazione ecc. I diritti della seconda generazione sono i *diritti politici* - diritto di voto, diritto di riunione e di associazione politica e sindacale ecc. - anche detti *diritti (o libertà) nello Stato* poiché sussistono nella misura in cui lo Stato fornisce ai cittadini gli strumenti per partecipare all'adozione delle decisioni politiche. In questo senso la libertà è concepita non solo negativamente, come non impedimento da parte dello Stato, ma anche positivamente come autonomia. Alla terza generazione sono ricondotti i *diritti sociali o diritti socio-economici* che esprimono la maturazione di nuovi valori, quali il benessere e l'uguaglianza non soltanto formale, che cominciarono ad affermarsi con la rivoluzione industriale, tra la fine del XIX e gli inizi del XX secolo, grazie alla nascita dei partiti politici di massa e dei sindacati ossia in seguito alle istanze e rivendicazioni delle classi sociali più deboli che i partiti e i sindacati rappresentavano. La caratteristica propria di questi diritti - tra i quali possiamo ricordare il diritto all'istruzione, il diritto al lavoro e i diritti previdenziali dei lavoratori, il diritto alla salute, il diritto all'assistenza sociale ecc. - consiste nel fatto che la loro tutela richiede un intervento attivo, di carattere prestazionale, da parte delle istituzioni statali e per questo sono definiti *libertà attraverso lo Stato*. Alla quarta - per il momento ultima - categoria di diritti appartengono una pluralità di tutele legate all'esistenza stessa dell'uomo, nell'attuale e nelle generazioni future, ed alla conservazione del suo ambiente. Tali istanze sono definite "diritti dell'età della tecnica" (o nuovi diritti) in quanto costituiscono il volto sociale e giuridico delle principali problematiche delle moderne società post-industriali connesse alla libertà di mercato, allo sfruttamento delle risorse naturali, agli sviluppi tecnologici ed informatici (es. internet, le biotecnologie). A questa generazione di diritti sono ricondotte da un lato, alcune pretese rivendicate non solo dai singoli individui, ma anche dalle collettività, quali il diritto all'ambiente, inteso come diritto ad un ambiente salubre, e il diritto alla riservatezza dall'altro lato, le istanze di tutela emergenti a fronte dello sviluppo scientifico e tecnologico, nel campo delle pratiche biomediche, relative alle fasi iniziali e finali della vita. In tale prospettiva, ad esempio si discute della possibilità di riconoscere "un diritto di procreare" per quanto riguarda la procreazione medicalmente assistita ed un diritto di disporre della propria vita, in riferimento al tema dell'eutanasia. Sulle generazioni dei diritti si veda anche G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, Einaudi, 1992, p. 122, nt. 39; P. BARILE, *Nuovi diritti e libertà fondamentali*, in F. RICCOBONO (a cura di), *Nuovi diritti dell'età tecnologica*, Atti del Convegno tenutosi a Roma presso la Luiss nei giorni 5-6 maggio 1989, Milano, Giuffrè, 1991, p. 1 ss; A. E. PEREZ LUNO, *Le generazioni dei diritti*, in F. RICCOBONO (a cura di), *Nuovi diritti dell'età tecnologica*, cit., p. 146.

⁵ Per un approfondito *excursus* sul concetto di morte e di eutanasia nella storia si veda F. D'AGOSTINO, *Eutanasia, diritto e ideologia*, in *Iustitia*, 1977, p. 295 ss.

questioni bioetiche di fine vita poiché accomuna situazioni molto diverse impedendo di cogliere i tratti specifici di ciascuna di esse e di riflettere sulle possibili, necessariamente diverse, soluzioni (§ 3).

Sembra allora preferibile adottare un diverso approccio definitorio e, dopo aver fornito alcune chiavi di lettura (§ 4), provare a impostare l'analisi nella prospettiva pubblica, o più precisamente costituzionale e amministrativa, che riguarda le posizioni soggettive del titolare dei beni giuridici sui quali incide la scelta (la salute, la vita) nonché gli obblighi (e i poteri) gravanti sul soggetto pubblico tenuto a garantire la corrispondente prestazione (*rectius*: la struttura sanitaria pubblica nel quale la scelta è ambientata). (§ 5).

Nel far ciò, per le ragioni che chiariremo subito, terremo distinta la trattazione di tre nuclei tematici: il diritto al rifiuto o alla rinuncia ai trattamenti sanitari in caso di paziente capace; il possibile riconoscimento della pretesa ad un'assistenza sanitaria al suicidio del paziente in stato di malattia terminale e le problematiche connesse alle ipotesi in cui il paziente è incosciente o non è capace di autodeterminarsi.

2. Le diverse 'forme' di eutanasia: definizioni correnti e questioni problematiche

In primo luogo, occorre precisare che si fa riferimento alla nozione di eutanasia 'pietosa' comprendente quei comportamenti, animati da un movente pietoso, che consistono nel dare risposta alla volontà, espressa o presunta⁶, di un individuo in condizioni di malattia terminale che desideri porre fine alla propria esistenza, in quanto divenuta per lui inaccettabile⁷.

⁶ Con tale distinzione si vuole indicare la differenza che corre fra l'eutanasia relativa ad un soggetto cosciente che può esprimere (o ha precedentemente espresso) la sua volontà e l'eutanasia relativa ad un soggetto incosciente o incapace di intendere di volere (quali ad esempio il paziente in stato vegetativo permanente o il neonato gravemente malformato) rispetto al quale si parla di volontà 'presunta'. Le due questioni, in verità, pongono problemi sensibilmente diversi pertanto, come spiegherò di seguito, devono essere tenute adeguatamente distinte.

⁷ Il termine eutanasia, infatti, è utilizzato per indicare fenomeni molto diversi e nella riflessione filosofica e giuridica sono state individuate altre "tipologie" di eutanasia che ci limitiamo a ricordare. Si parla, ad esempio, di eutanasia eugenica (o eugenetica) consistente nell'eliminazione dei soggetti malati, disabili, di etnia diversa o comunque non considerati idonei alla sopravvivenza per alcune esperienze dell'antichità (la famosa rupe spartana) ricordate sia da Platone, (*La Repubblica*, III, 459c-460, in *Opere complete*, Roma-Bari, 2003) sia da Aristotele (*La Politica*, VII, 1335b, Roma-Bari, 1993) e nell'esperienza nazista dell'*Euthanasieprogramm* nazista. Sono qualificati espressione di "eutanasia economica", e come tali ritenuti inaccettabili, quegli orientamenti che sottolineano l'eccessivo carico sulle finanze pubbliche rappresentato dal

Nelle definizioni correnti, le pratiche ricondotte alla nozione di eutanasia ‘pietosa’ sono comunemente qualificate attraverso tre binomi categoriali: eutanasia passiva/eutanasia attiva; eutanasia diretta/eutanasia indiretta, eutanasia volontaria/eutanasia involontaria. Inoltre, un altro concetto su cui è necessario soffermare l’attenzione, perchè ricorrente nei dibattiti su questo tema, è quello di ‘accanimento terapeutico’.

Come cercherò di spiegare, tali categorie - seppur generalmente utilizzate - meritano senz’altro di essere abbandonate perché, accomunando situazioni profondamente diverse, non consentono adeguate differenziazioni, non favoriscono la comprensione dei problemi specifici di ciascuna di esse e in questo modo rendono più arduo il raggiungimento di soluzioni condivise.

Cominciamo, intanto, con il fornire alcune definizioni.

2.1 Postulati di definizione giuridica di morte, eutanasia attiva e passiva, eutanasia diretta e indiretta

Presupposto di ogni possibile definizione di eutanasia è la nozione giuridica di morte, limite naturalmente convenzionale che segna il confine tra la persona vivente ed il cadavere, il corpo inanimato.

Il punto di approdo dell’evoluzione in tema di definizione giuridica di morte⁸, codificato in Italia nella legge 29 dicembre 1993, n. 578 recante *Norme*

soggetto malato terminale mantenuto in vita artificialmente, senza speranza di guarigione, che sarebbe pertanto opportuno lasciar morire; cfr. per critiche in questo senso F. MANTOVANI, voce *Eutanasia*, in *Dig. disc. pen.*, vol. IV, Torino, UTET, 1990, p. 423; R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Commento all’art. 5 del codice civile*, in A. Scialoja – G. Branca (a cura di) *Commentario al codice civile*, Bologna-Roma, Zanichelli-Ed. Foro italiano, 1988, p. 301 e ss. Conosciuta e ancora praticata in molti Paesi è la c.d. eutanasia criminale consistente nella pena di morte, ossia nell’eliminazione (peraltro non necessariamente indolore) di un soggetto responsabile di gravi reati, cfr. F. MANTOVANI, *Problemi giuridici dell’eutanasia*, in *Archivio giuridico*, nn. 1-2, 1970, p. 37. A queste tipologie si aggiungono poi l’eutanasia c.d. sperimentale derivante dalle sperimentazioni medico-farmaceutiche poste in essere su un soggetto per testare l’efficacia di un farmaco o di una terapia e che hanno l’effetto di provocarne la morte; infine l’eutanasia profilattica o solidaristica, consistente nell’uccisione di determinati soggetti al fine di salvare altri o la collettività intera da danni alla salute o alla vita stessa, per queste classificazioni vedi fra i molti R. ROMBOLI, *op.cit.*, p. 301 ss.

⁸ La definizione giuridica di morte è un concetto destinato a variare in relazione al progresso scientifico e tecnologico ed al mutare della coscienza sociale. Ed invero, fino al settecento la morte era giuridicamente collegata alla esalazione dell’ultimo respiro, successivamente è stata fissata al momento dell’arresto del battito cardiaco, mentre oggi è fatta coincidere con la cessazione delle funzioni celebrali al fine di rendere la nozione giuridica compatibile con la pratica dell’espanto e della donazione di organi. Sul concetto giuridico di morte si vedano i due pareri del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell’uomo*, 15 febbraio 1991, e *I criteri di accertamento della morte*, 24 giugno 2010, entrambi consultabili al sito www.governo.it/bioetica/pareri/html. Si consideri al

per l'accertamento e la certificazione di morte, è stato fissato nella nozione di morte celebrale che fa coincidere la fine della vita con la cessazione definitiva ed irreversibile delle funzioni dell'encefalo⁹.

Pertanto, alla luce del diritto positivo vigente, è escluso che si possa parlare di morte di un uomo - e quindi di eutanasia - qualora si interrompa i trattamenti vitali o si somministri dei farmaci ad un soggetto a encefalogramma piatto, dal momento che si tratta di una persona *giuridicamente* già morta.

Come abbiamo detto l'eutanasia, genericamente intesa, consiste in comportamenti che hanno l'effetto di determinare la morte indolore di un uomo che si trovi in stato di malattia terminale e di grave sofferenza psichica e fisica¹⁰.

Guardando dal punto di vista di colui che pone in essere l'atto che provoca la morte, si distingue tra eutanasia passiva (lasciar morire) ed eutanasia attiva (provocare la morte).

La prima consiste nell'astensione dal porre in essere, o nella sospensione, di un trattamento terapeutico c.d. 'salva-vita' che conduce alla morte del paziente e può essere realizzata sia con un'azione che con un'omissione. E' il caso del

riguardo un interessante passaggio della sentenza della Corte costituzionale 27 luglio 1995, n. 414 con cui è stata dichiarata non fondata la questione di legittimità concernente, tra l'altro, alcuni articoli della legge 29 dicembre 1993, n. 578 (*Norme per l'accertamento e la certificazione di morte*): "Come è noto, 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 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".

⁹ L'identificazione della morte con la morte cerebrale si ha per la prima volta in AD HOC COMMITTEE HARVARD MEDICAL SCHOOL, *A definition of Irreversible Coma*, in *Journal of American Medical Association*, 205, 1968, p. 337 ss. E la maggior parte degli ordinamenti appartenenti alla tradizione giuridica occidentale, con varianti che riguardano prevalentemente le modalità di accertamento, hanno adottato il criterio della cessazione irreversibile delle funzioni cerebrali. Per una panoramica comparata si veda C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Trento, 2006, p. 19-30.

¹⁰ Nel nostro ordinamento non esiste una disciplina specifica in tema di eutanasia, pertanto non ci sono documenti ufficiali che contengano una definizione puntuale della nozione. Tuttavia, un riferimento al concetto di eutanasia lo incontriamo nel Codice di deontologia medica, elaborato dalla federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri del 16 dicembre 2006, che all'art. 17 (rubricato "eutanasia") prevede che "Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte".

medico che ‘stacca la macchina’ (*rectius*: rimuove il respiratore artificiale o il sondino nasogastrico per l’alimentazione e l’idratazione artificiali, c.d. eutanasia passiva per azione) ovvero che non pone in essere la terapia rianimatoria, ad esempio, in caso di crisi respiratoria del paziente o non effettua la trasfusione di sangue in presenza di una grave emorragia (c.d. eutanasia passiva per omissione).

Si parla, invece, di eutanasia attiva quando l’uccisione indolore del paziente in stato terminale è provocata attraverso la somministrazione di un farmaco (analgesico o antidolorifico).

Nell’ambito di questa seconda categoria, si definisce ‘eutanasia attiva’ vera e propria l’ipotesi in cui la somministrazione della medicina letale è compiuta da un terzo (di regola un medico o un familiare della persona malata) ed ‘aiuto al suicidio’ (anche detto ‘suicidio medicalmente assistito’) l’ipotesi in cui l’atto mortale è compiuto dal paziente stesso il quale assume autonomamente il farmaco, che il medico si è limitato a prescrivere¹¹.

In considerazione delle modalità di esecuzione, si distingue anche fra ‘eutanasia diretta’, sussistente quando la somministrazione del farmaco (o l’omissione di una terapia) ha la finalità specifica di provocare o anticipare la morte del paziente; ed ‘eutanasia indiretta’ di cui si parla nel caso in cui l’iniezione del farmaco letale ha lo scopo primario di alleviare le sofferenze del malato in condizione terminale e, quindi, solo indirettamente e involontariamente (cioè indipendentemente dalla volontà dell’agente) accelera il decorso della malattia, cagionando la morte. L’atto è identico: somministrazione di un medicinale in dosi letali. Il *discrimen* sta nell’intenzione con la quale l’atto è compiuto: indurre la morte per porre fine alla sofferenza; calmare la sofferenza a rischio di provocare la morte.

Questa distinzione ha avuto origine dalla applicazione agli atti di eutanasia pietosa di una complessa teoria – sviluppata soprattutto nell’ambito della filosofia morale cattolica - nota come *dottrina del doppio effetto* che mira a distinguere l’aiuto *nel* morire (eutanasia indiretta) dall’aiuto *a* morire (eutanasia diretta) per

¹¹ Sulla nozione di suicidio medicalmente assistito, S. BOCK, *Suicidio medicalmente assistito*, in G. DWORKIN- R.G. FREY - S. BOK, *Eutanasia e Suicidio assistito*, trad. it. Torino, Edizioni di Comunità, 2001, p. 163.

far rientrare il primo nella sfera del lecito¹². Mentre l'aiuto a morire attraverso la somministrazione di analgesici o narcotici, è ritenuta una condotta penalmente sanzionabile come omicidio del consenziente o aiuto al suicidio, pressoché unanimemente è esclusa l'antigiuridicità dell'aiuto nel morire perché la somministrazione di cure c.d. palliative, cioè dirette a calmare i dolori ed alleviare le sofferenze del paziente, anche se con la consapevolezza che l'effetto analgesico può accelerare il processo patologico, rientra tra i doveri del personale medico¹³.

¹² La dottrina muove dal presupposto per cui è sbagliato compiere un'azione moralmente cattiva per le conseguenze buone che ne derivano, mentre è possibile compiere un'azione buona che ha conseguenze cattive non volute. La dottrina, dunque, stabilisce una differenza tra conseguenze previste ma non volute e conseguenze volute di un'azione. Perciò si dice che un'azione, di cui si prevedono conseguenze negative, è moralmente permessa se: 1) il fine voluto è buono; 2) il mezzo per ottenerlo è moralmente accettabile; 3) le conseguenze negative previste non sono volute; 4) il fine a cui aspira l'azione è proporzionato alle conseguenze negative. Cfr. in questi termini cfr. P. DONATELLI, *Doppio effetto, dottrina del*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, cit., p. 102 ss. La dottrina fu elaborata da San Tommaso D'Aquino (ne *La Somma Teologica*, trad. it. Bologna, Edizioni studio domenicano, 1985-1988) a partire dalla constatazione che cagionare la morte di un uomo è sempre un male, ma talvolta non è possibile evitare di compiere questo male. Il concetto fu chiarito attraverso l'esempio dell'autodifesa: se un uomo viene aggredito ed uccide l'aggressore, la sua intenzione è quella di difendersi, anche se l'effetto della sua azione è quello di uccidere un altro uomo. Sulla dottrina del doppio effetto si vedano D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, Laterza, 1995, p. 36 ss; W. QUINN, *Actions, Intentions and Consequences: The Doctrine of Double Effect*, in ID., *Morality and Action*, Cambridge University Press, Cambridge, 1993, p. 175-193; P. CENDON, *Il diritto di non soffrire*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 392 ss.

¹³ Escludono l'antigiuridicità dell'eutanasia indiretta (o aiuto *nel* morire), tra gli altri, M. BARNI - DELL'OSSO - P. MARTINI, *Aspetti medico legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, in *Riv. it. med. leg.*, 1981, p. 40; G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, XV, Torino, Utet, 1999, p. 691; F. GIUNTA, *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, in C.M. MAZZONI, (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, il Mulino, 1998, p. 253, (e in *Riv. trim. dir. proc. pen.*, 1997, p. 82 ss); F. MANTOVANI, *Problemi giuridici dell'eutanasia*, in *Arc. giur.*, 1970, p. 41; R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Commento all'art. 5 del codice civile*, cit., p. 307. Anche la dottrina cattolica ammette, in linea di principio, l'uso di analgesici con effetto abbreviante la vita: In questo senso Pio XII, *Discorso ai medici*, cit., p. 145; GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae. Valore e inviolabilità della vita umana*, Casale Monferrato (Alessandria), Piemme, 1995, p. 129. Contro la liceità dell'eutanasia indiretta è invece una parte della dottrina penalistica che fa notare come con tale distinzione non si tiene conto che la nozione di dolo non si limita al dolo diretto intenzionale, ma si estende anche al dolo eventuale. Perciò vanno imputati all'agente non solo i risultati voluti, ma anche quelli previsti come possibili dal soggetto che nell'agire ne abbia accettato il rischio. In questo senso, E. VARANI, *L'eutanasia nell'ordinamento giuridico italiano e nel nuovo codice di deontologia medica*, in *Dir. soc.*, 1990, p. 170; F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, p. 1015. Critiche all'adozione dell'intenzione interiore dell'agente come elemento per determinare l'accettabilità giuridica e morale dell'azione anche in R. G. FREY, *Distinzioni tra tipi di morti*, in G. DWORKIN- R.G. FREY - S. BOK, *Eutanasia e Suicidio assistito*, cit, p. 24.

2.2 Eutanasia volontaria e non volontaria

Avendo riguardo alla volontà del paziente autore o destinatario dell'atto eutanasiaco, la distinzione comunemente adottata è quella fra 'eutanasia volontaria' (o su richiesta) ed 'eutanasia non volontaria'¹⁴.

La prima riguarda il caso del paziente cosciente, capace di intendere e di volere, adeguatamente informato che richiede di essere aiutato a morire, in modo passivo per effetto della sospensione del trattamento che lo tiene in vita, ovvero in modo attivo attraverso la somministrazione di un farmaco in dosi letali.

I paesi che hanno una disciplina *ad hoc* in materia¹⁵ distinguono due forme di richiesta: quella fatta nella contingenza della malattia e quella preventivamente rilasciata attraverso le c.d. direttive anticipate di trattamento le quali, a loro volta, possono assumere la forma di direttive 'di istruzione' (c.d. testamento biologico) o 'di delega' (c.d. procura sanitaria). Il testamento biologico è l'atto, redatto e sottoscritto dal soggetto nel pieno delle sue facoltà mentali, nel quale il firmatario indica i trattamenti sanitari che voglia ricevere o intenda rifiutare, nel caso in cui venga a trovarsi in stato di incoscienza nelle fasi finali della propria vita¹⁶. Attraverso la procura sanitaria, invece, il soggetto può indicare la persona (c.d. fiduciario) alla quale intenda delegare la decisione sui trattamenti rianimatori o terapeutici cui debba essere sottoposto, sempre per l'ipotesi in cui egli non sia in grado di determinarsi autonomamente¹⁷. Benché in astratto le due forme di

¹⁴ La casistica sarebbe completata dall'eutanasia involontaria, ovvero dal caso di intervento attivo posto in essere per porre fine in modo non doloroso alla vita di una persona contro la sua volontà. In realtà, e' evidente, che non si rientra tra le ipotesi di eutanasia pietosa, ma si è di fronte ad un omicidio vero e proprio.

¹⁵ Su cui si veda Capitolo II.

¹⁶ Per una definizione di direttiva anticipata di trattamento nell'ordinamento italiano v. l'art. 1 del DDL n. 10 del 29 aprile 2008 di iniziativa dei senatori Marino-Finocchiaro-Zanda ed altri ed art. 3 del DDL del 26 marzo 2009 a iniziativa del senatore Calabrò.

¹⁷ Come vedremo diffusamente nei prossimi capitoli, coloro che escludono la liceità dell'eutanasia, anche volontaria, contestano entrambe le forme di richiesta. Rispetto alla richiesta in costanza di malattia dubitano che si possa effettivamente parlare di consenso informato, libero e consapevole dato che nei malati terminali la malattia e le sofferenze facilmente alterano gli stati di coscienza e volontà (cfr. in tal senso M. PORTIGLIATTI BARBOS, *Diritto a morire*, in *Dig. disc. pen.*, IV, Torino, UTET, 1990, p. 8). Con riferimento alle direttive anticipate di trattamento, invece, sollevano perplessità riguardo al requisito dell'attualità del consenso dal momento che è stato espresso in situazioni cronologicamente distanti ed in condizioni di salute molto diverse. Si ritiene che le condizioni cliniche, fisiche, psicologiche, del paziente mutate a causa della patologia, possono indurre lo stesso a decidere ciò che in una situazione di capacità, ma di inconsapevolezza sul proprio stato di salute, aveva escluso o viceversa (cfr. F. MANTOVANI, *Eutanasia*, cit., p. 428). La procura sanitaria è stata, invece, fortemente criticata dato che potrebbe tradursi in una sorta di delega in bianco rilasciata ad un terzo che verrebbe a sostituirsi completamente al paziente

direttiva possano essere adottate autonomamente, di regola il testamento biologico contiene anche la nomina di un fiduciario incaricato di verificare che siano rispettate le volontà espresse dal disponente.

Si parla invece, molto problematicamente, di ‘eutanasia non volontaria’ quando il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà e non ha lasciato alcuna disposizione. La questione si pone, ad esempio, per le persone in stato vegetativo divenute incoscienti a causa di una malattia o di un grave trauma che, se idratate e alimentate artificialmente, possono sopravvivere anche a lungo¹⁸. Analoga situazione si verifica per i neonati gravemente malformati che possono essere mantenuti in vita soltanto grazie ad interventi terapeutici estremamente invasivi, spesso con esiti infausti¹⁹.

Chi sostiene che anche queste due situazioni sono riconducibili alla nozione di eutanasia pietosa indica due diversi moventi giustificanti l’atto eutanasi.

nella decisione dei momenti ultimi della sua vita, in contrasto con il principio di autodeterminazione che queste tecniche dovrebbero, al contrario, salvaguardare.

¹⁸ Il problema riguarda in particolare i pazienti in stato vegetativo permanente (SVP). Lo stato vegetativo permanente è uno stato patologico dovuto alla distruzione degli emisferi cerebrali, ma con un danno limitato o nullo del tronco cerebrale (ed è questa la distinzione rispetto alla morte encefalica), solitamente causato da una mancanza di ossigenazione del cervello, ad esempio in seguito ad un arresto cardiaco, o da un trauma. La prognosi di permanenza, che interviene dopo 12 mesi dal trauma o dopo 3 mesi dalla diversa causa non traumatica, indica un’elevata probabilità di irreversibilità. Il paziente in SVP mantiene funzioni vitali come respirazione, circolazione, termoregolazione, attività gastrointestinale e renale; inoltre sono presenti riflessi del tronco cerebrale e possono riscontrarsi movimenti spontanei quali deglutizione, tosse, risposta mimica del volto. Tuttavia, il soggetto in SVP è in stato di incoscienza, la mobilità volontaria è del tutto assente e manca qualsiasi capacità sensoriale, inclusa la capacità di percepire la fame o la sete. Senza intervento medico o infermieristico questa situazione patologica conduce ordinariamente alla morte in poche settimane, di regola per disidratazione e squilibrio elettrolitico. Ma se si garantiscono la nutrizione e l’idratazione artificiali, per via parentale o tramite una sonda naso gastrica, e l’assistenza infermieristica il paziente può continuare a vivere anche per molti anni. Sulla definizione di stato vegetativo si veda COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L’alimentazione e l’idratazione di paziente in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, reperibile all’indirizzo internet www.governo.it/bioetica; più di recente Gruppo di lavoro *Stato vegetativo e stato di minima coscienza*, 17 novembre 2008, reperibile all’indirizzo www.ministerosalute.it. Si veda anche il Documento elaborato dal Consiglio direttivo e dalla Commissione di Bioetica della società italiana di Nutrizione Parentale ed Entrale (SINPE), *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*, reperibile al sito www.sinpe.it; e il parere del GRUPPO DI STUDIO BIOETICA E CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA, *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*, in *Bioetica*, 2002, p. 278 ss e V. POCAR, *Studi e saggi sul caso E.E.*, con scritti di P. Singer, C. A. Defanti, V. Pocar, A. Santosuosso, in *Bioetica*, 2000, p. 29- 104.

¹⁹ Sul tema si veda I. VIROTTA, *I mostri, gli incurabili e il diritto alla vita*, in *Arch. pen.*, I, 1963, p. 204 ss; G. PAPPALARDO, *Eutanasia e soppressione dei mostri*, in *La giustizia penale*, 6, 1972, cc. 273 ss; J. RACHELS, *Uccidere, lasciar morire e il valore della vita*, in *Bioetica*, 1993, p. 271 ss.

Nel caso del soggetto in stato vegetativo invoca il rispetto della vita passata della persona, del modo in cui ha vissuto e, quindi, l'intenzione di onorare ciò che avrebbe deciso se fosse stato in grado di determinarsi²⁰.

Di fronte ai neonati gravemente invalidi, d'altra parte, la scelta di non accanirsi con interventi terapeutici è motivata dall'intento di non aumentare le loro sofferenze, in considerazione delle scarse aspettative di guarigione e delle precarie condizioni di vita a cui sarebbero comunque destinati se mantenuti in vita artificialmente²¹.

La particolarità di queste situazioni che le rende, se possibile, ancora più delicate e drammatiche delle altre sopra esaminate, è data dal fatto che l'eventuale decisione di interruzione del trattamento o di non impedimento del decesso non deriva dalla richiesta libera e consapevole dell'interessato, ma è assunta da un soggetto terzo (medico, rappresentante legale, familiare).

3. Considerazioni critiche: oltre la polivalente nozione di eutanasia verso un "approccio per contesti".

Come anticipato, le categorie appena richiamate rischiano, a nostro parere, di essere disorientanti perché tendono ad accomunare situazioni, comportamenti e posizioni giuridiche molto diverse.

Il primo limite della nozione in esame deriva dai suoi molteplici ed evocativi significati. Questi, infatti, costringono i giuristi a precisare cautamente che l'ambito della loro indagine riguarda solo l'eutanasia pietosa escludendo le altre manifestazioni che tradizionalmente sono state classificate come 'eutanasiche'. Ma questa semplice, in effetti doverosa, precisazione ha già smosso le acque e confuso irrimediabilmente il quadro di riferimento aprendo a scenari foschi, richiamando tragiche esperienze storiche che intimidiscono il lettore – forse in alcuni casi questo è proprio l'intento degli autori – e lo inducono a pensare che sta affrontando tematiche 'limite', quesiti etici sull'essere e

²⁰ R. DWORKIN, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, trad. it. Milano, Edizioni di Comunità, 1994, p. 257.

²¹ In questi termini M. BARNI - G. DELL'OSSO - P. MARTINI, *Aspetti medico legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, cit., p. 55 ss.

sull'esistere, 'chine scivolose'²² in cui sono d'obbligo atteggiamenti di prudenza e moderazione.

Naturalmente non è nostra intenzione mettere in dubbio l'estrema complessità e delicatezza dei temi che ci accingiamo a trattare che toccano concetti centrali da un punto di vista giuridico e non solo - quali la definizione di vita, di morte, di persona - né vogliamo affatto negare la necessaria interdisciplinarietà delle questioni bioetiche che impongono basilari riflessioni di carattere etico (almeno sui principi fondamentali della bioetica)²³ ed almeno elementari conoscenze medico-scientifiche.

Tuttavia, ci sembra che troppo spesso la riflessione giuridica in materia sia condizionata da una sorta di 'timore reverenziale' verso i beni giuridici coinvolti ed indugi sui dilemmi etici che li accompagnano, dimenticando, o non ricordando abbastanza, che il diritto ha e deve avere un proprio linguaggio, una propria *forma*

²² L'espressione 'china scivolosa' (in inglese *slippery slope*) è utilizzata nella letteratura bioetica per indicare uno degli argomenti condiviso da quanti si oppongono al riconoscimento delle pretese eutanasiche e si basa sulla considerazione dei rischi di 'scivolamento' che potrebbero derivare dal loro riconoscimento. In particolare, si teme che una legge che legalizzi l'eutanasia anche a condizioni rigorose potrebbe essere poi male applicata, fatta oggetto di abusi tali da permetterne, di fatto, l'estensione anche a casi o situazioni non espressamente previste dalla legge; inoltre, si paventa il rischio che la società si 'abituì' alle categorie eutanasiche tanto da ampliarne oltre misura la legittimità, fino ad arrivare a derive di eutanasia eugenetica o economica (uccisioni dei malati incurabili, dei disabili, dei malati di mente. Tale argomento è sostenuto in particolar modo da autori che si ispirano a concezioni etiche riconducibili all'utilitarismo le quali, ravvisando nell'idoneità a massimizzare l'utilità o, meglio, il benessere dei soggetti coinvolti, il criterio in base al quale valutare l'eticità delle prassi, concentrano l'attenzione sui prevedibili effetti o ricadute che queste possono avere sulla società nel suo complesso o sui suoi membri singolarmente considerati. Sull'argomento si vedano P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Milano, Raffaello Cortina Ed., 2009, p. 326-327; E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, Bari, Laterza, 2009, p. 70-75; R. G. FREY, *Il timore della "china scivolosa"*, in G. DWORKIN - R. G. FREY - S. BOK, *Eutanasia e suicidio assistito. Pro e contro*, trad. it, Torino, Edizioni di Comunità, 2001, p. 52 ss; D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, Laterza, 1995, p. 157 ss; C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, Jovene, 2004, p. 180-184; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit, p. 140 e 244-245.

²³ La bioetica si fonda su alcuni fondamentali principi morali tra cui: il principio di autonomia che attribuisce valore alla scelta libera ed intenzionale dell'agente; il principio di non maleficenza che richiede che vengano evitati i mali e quindi esprime l'obbligo di non arrecare danno agli altri; il principio di beneficenza (o beneficalità) che richiede che vengano positivamente conseguiti i beni e dunque esprime l'obbligo di agire per il bene altrui; il principio di giustizia che richiede che vengano equamente distribuiti benefici, rischi e costi. Su tali principi si vedano le voci contenute in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002 ed in particolare: C. BOTTI, *Autonomia, principio di*, *ivi*, p. 19 ss, M. BALISTRERI, *Beneficenza, principio di*, *ivi*, p. 24 ss, ID., *Non maleficenza, principio di*, *ivi*, p. 200 ss, E. LECALDANO, *Giustizia sanitaria*, *ivi*, p. 146 ss. Si vedano inoltre T. L. BEAUCHAMP - J. F. CHILDRESS, *Principi di etica biomedica*, (1994), Le Lettere, Firenze, 1999; H. T. ENGELHARDT, *Manuale di bioetica* (1986), Il Saggiatore, Milano, 1991.

mentis, un proprio ruolo sociale²⁴. L'ordinamento giuridico deve tener conto delle speculazioni filosofiche, aggiornarsi costantemente sugli approdi del processo medico e scientifico, ma non può rinunciare al suo autonomo compito di ordinatore della realtà sociale e deve intervenire con regole chiare e coerenti, certe e vincolanti.

Inoltre, alla base delle scelte giuridiche in questa materia vi sono concezioni etiche inconciliabili. Nel dibattito etico-filosofico relativo al problema dell'ammissibilità delle pratiche eutanasiche si confrontano due opzioni etiche: l'etica della 'sacralità della vita' (sinteticamente detta *pro life*) e l'etica della 'qualità della vita' (detta *pro choice*).

Per la prima, la vita è un valore assoluto la cui difesa viene prima di qualsiasi altro valore. La vita è sacra in sé, dal suo concepimento al momento terminale, indipendentemente da qualsiasi attributo, stato o condizione ed è degna in sé perché è la dignità a costituire il fondamento della vita e non la vita a fondare la dignità. Non si può parlare, quindi, di vite degne di essere vissute solo per quelle caratterizzate da coscienza e vita di relazione poiché anche se permangono solo le funzioni vegetative, l'uomo non perde la propria condizione di essere umano²⁵.

²⁴ Per considerazioni di analogo tenore si veda P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Il Mulino, Bologna, 1998, p. 63 ss; A. VALLINI, *Il valore del rifiuto delle cure "non confermabile" dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, in *Dir. pubbl.*, 2003, p. 188.

²⁵ L'etica della sacralità della vita ha trovato origine e massima espressione nella tradizione morale giudaico-cristiana. La versione, per così dire, cattolica della tesi in esame muove dall'assunto teologico per cui Dio, in quanto creatore della vita, ne è l'unico proprietario e colui che, solo, può toglierla, così come l'ha data. In questa prospettiva la vita è concepita come un dono che l'uomo ha il compito di custodire e conservare per conto di Dio, senza potersi arrogare il potere di prolungarne o abbreviarne la custodia contro il volere divino. In verità, nella tradizione ebraico-cristiana ed in quella cattolica non mancano esempi di situazioni in cui appare giustificato il sacrificio della vita altrui (si pensi all'uccisione per autodifesa, all'uccisione del nemico in guerra, al rogo dell'eretico, alla pena di morte dei soggetti che si sono macchiati di gravi colpe) ovvero il sacrificio della vita propria purché animato da fini nobili e altruistici (si pensi al martirio dei primi cristiani per testimoniare la propria fede). Questo non toglie, tuttavia, che si attribuisca alla vita umana un valore assoluto perché conferito da Dio e, in quanto tale, sottratto alla valutazione degli uomini soprattutto di quegli uomini della cui vita si tratta. Per questa concezione si veda la *Dichiarazione sull'eutanasia* elaborata nel 1980 dalla Sacra Congregazione per la dottrina della fede e approvata da Papa Giovanni Paolo II, in G. GIUSTI, *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Padova, Cedam, 1982, Appendice III, p. 106; e GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae. Valore e inviolabilità della vita umana*, Casale Monferrato (Alessandria), Piemme, 1995. Merita precisare, tuttavia, che la teoria della indisponibilità della vita non è propria di tutte le componenti religiose. Infatti, significative aperture in direzione del valore dell'autodeterminazione individuale intorno al bene 'vita' si sono manifestate nella componente protestante, al riguardo si veda il Documento del 1998 su *L'eutanasia e il suicidio assistito*, della Tavola Valdese, espressione delle Chiese Riformate Italiane, in *Bioetica*, 1999, p. 185 ss. La tesi,

L'etica della qualità della vita, invece, ha come valori fondanti il principio di autonomia e la libertà di coscienza secondo i quali la decisione circa il modo ed il tempo della propria morte rientra tra le scelte fondamentali della vita di un uomo. La vita è sì un valore, ma in quanto percepita come tale da chi la vive; la dignità di ogni uomo assume un significato specifico in quanto collegata alla sua identità personale²⁶.

Il tentativo di dare una 'composizione giuridica' a tali concezioni assolutizzanti²⁷, se svolto a livello di categorie generali, è destinato a fallire drammaticamente, con la conseguenza di estendere il conflitto ad aspetti che altrimenti troverebbero espresso riconoscimento e generalizzato consenso.

Se tutto questo è vero, sembra utile abbandonare l'inquadramento 'omni-eutanastico' e assumere un diverso approccio teso in primo luogo a consolidare un linguaggio, per quanto possibile autonomo, che permetta di enucleare i profili strettamente giuridici delle questioni bioetiche relative alla fine della vita, (vale a dire le singole posizioni soggettive individuabili e le difficoltà che pone il loro riconoscimento) così da chiarire – prima di tutto a chi scrive – quali sono i problemi da analizzare e ricondurre a sistema²⁸.

In termini generali merita precisare sin da ora che la cornice concettuale entro la quale si collocano le posizioni soggettive coinvolte nelle scelte di fine vita è primariamente quella del diritto alla salute. Infatti, anche se l'istanza alla base delle pretese giuridiche in questo campo riguarda la libertà e l'autodeterminazione individuale, la sfera valoriale interessata è sempre la salute. Non si può

all'opposto, è divenuta la base di molte teorie etiche, per così dire, 'laiche' che ritengono l'intangibilità della vita umana il presupposto essenziale per non violare il progetto (non divino, ma) biologico-naturale o politico-statuale che ogni uomo rappresenta. Tali teorie, come vedremo, influenzano gli approcci giuridici alle questioni bioetiche di fine vita (cfr. di seguito il § 4 e capitolo III, § 5).

²⁶ Sul tema si veda F. VIOLA, *L'etica della qualità della vita: una valutazione critica*, in *Bioetica*, 1996, p. 92; M. CHARLESWORTH, *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, trad. it., Roma, Donzelli, 1996; R. DWORKIN, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, trad. it. Milano, Edizioni di Comunità, 1994; C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Napoli, Novene, 2004, p. 168; F. FRENI, *Biogiuridica e pluralismo etico religioso*, Milano, Giuffrè, 2000, p. 153 ss.

²⁷ Di "composizioni di assoluti" parlano G. AMATO - V. PAGLIA, *Dialoghi postsecolari*, nella serie *I libri di Reset*, Venezia, 2006, p. 90-92 citati da L. ELIA, *Introduzione ai problemi pratici della laicità*, cit., p. 8.

²⁸ Non sono pochi gli autori che denunciano il carattere improprio e fuorviante della nozione di eutanasia e ciò nonostante vi ricorrono nelle loro trattazioni per comodità espositiva, o con la convinzione di renderle più facilmente comprensibili. Diversamente, a nostro parere, tale atteggiamento alimenta questa 'confusione' di piani disciplinari che rende più difficile la strada verso l'elaborazione di soluzioni (e norme) giuridiche alle questioni bioetiche.

dimenticare - pena una mistificazione del problema - che i bisogni, le istanze di tutela in esame riguardano una persona affetta da una grave malattia, in condizione di profonda sofferenza fisica ed esistenziale.

3.1. Il diritto al rifiuto e alla rinuncia alle cure e la pretesa giuridica al suicidio medicalmente assistito.

Ciò che accomuna le due forme di eutanasia attiva e passiva è, innanzi tutto, l'aspirazione che sta alla base della pretesa giuridica del paziente: la possibilità di scegliere come vivere i momenti finali della propria vita (che la malattia, e non la libertà individuale, sta conducendo al termine).

Oggi che le biotecnologie permettono di prolungare la vita, oltre (per non dire contro) il naturale ciclo biologico (si pensi ai casi nei quali molte delle funzioni biologiche del morente vengono artificialmente 'surrogate' da macchine), i diritti coinvolti nelle questioni c.d. eutanasiche rappresentano delle libertà (negative) che si pongono contro le ingerenze della scienza e della tecnica sul corpo e sulla esistenza psichica della persona. Ma, come vedremo, proprio questa istanza di autodeterminazione intorno al valore 'vita' è alla base delle principali resistenze all'ammissibilità etica ed al riconoscimento giuridico delle pretese eutanasiche²⁹.

In entrambi i casi, inoltre, la pretesa del soggetto si traduce in un atto di disposizione del corpo (o meglio della persona) i cui effetti non si esauriscono all'interno della sfera soggettiva dall'individuo interessato, ma coinvolgono anche soggetti terzi perché l'attività necessaria per la sua esecuzione richiede quasi sempre l'intervento di personale medico o para-medico³⁰. Da questo secondo profilo deriva una delle obiezioni più forti al riconoscimento giuridico delle

²⁹ Il primo e più ricorrente argomento addotto contro l'eutanasia, infatti, è quello che fa leva sulla teoria della c.d. 'indisponibilità' o 'sacralità della vita' che ha avuto il suo contesto privilegiato nella tradizione ebraica e nella componente cattolica della tradizione cristiana. Cfr. *supra* nota n. 25. Per l'opzione *pro life* v. F. CAVALLA, *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'eutanasia*, in *Riv. int. fil. dir.*, 1988, p. 16 ss; L'A. ha esposto le medesime tesi in ID, *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Alle origini delle discussioni sull'eutanasia*, in *Dir. soc.*, 2008, p. 1 ss. Sul tema si veda anche E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali*, cit., p. 53-60; P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., p. 317 ss. La tesi è accolta anche in alcune prospettive etiche, per così dire, 'laiche' che influenzano gli approcci giuridici alle questioni bioetiche di fine vita sulle quali torneremo di seguito nel § 4 e diffusamente nel capitolo III, § 5.

³⁰ Per questa distinzione e per le conseguenze che ne derivano in ordine alla valutazione della liceità dell'atto di disposizione del corpo e dell'integrità psico-fisica v. R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, in *Commentario del codice civile*, cit., p. 240-243.

pretese eutanasiche, dato che per l'ordinamento riconoscere il diritto del paziente a rinunciare alle cure o ad essere aiutato a morire significa autorizzare un terzo a porre in essere comportamenti (attivi o omissivi) che hanno l'effetto di provocare la morte, dissolvendo irrimediabilmente la 'relazionalità' del rapporto medico-paziente³¹.

Tuttavia, sono individuabili almeno due elementi che differenziano fortemente l'eutanasia passiva da quella attiva, tanto da giustificare un diverso trattamento giuridico.

In primo luogo, nel caso dell'eutanasia passiva l'azione (od omissione) posta in essere dal medico consiste nel lasciare che la malattia faccia il suo corso naturale e quindi, nel permettere al paziente che lo desidera di non vivere clinicamente i momenti finali della propria esistenza, mentre nell'altro caso la condotta del medico incide artificialmente sul ciclo biologico, provocando la morte *innaturaliter* o comunque anzi tempo³². In altre parole, con il rifiuto o la rinuncia consapevole alla terapia il soggetto chiede (allo Stato di assicurare) che la scienza medica e la tecnica si astengano dall'invadere la sua sfera intima, il suo corpo, la sua persona, nei momenti finali dell'esistenza.

Diversamente con una richiesta di eutanasia attiva l'individuo chiede (allo Stato di permettere) che la scienza intervenga per causare la morte prima che la

³¹ Secondo una certa ricostruzione etica l'eutanasia nelle sue varie forme è intrinsecamente 'antirelazionale' perché compromette la 'relazionalità' del rapporto medico-paziente, comportando necessariamente la prevaricazione di un soggetto sull'altro. Infatti, se si riconoscesse al paziente un diritto alla buona morte a partire da una decisione soggettiva si dovrebbe far gravare sul medico l'obbligo di porre in essere l'azione eutanastica; in questo caso la volontà del paziente diverrebbe signora della coscienza del medico. Se, viceversa, al medico fosse riconosciuta la possibilità di rifiutare arbitrariamente la richiesta eutanastica del paziente, sarebbe in definitiva al medico che verrebbe attribuita una vera e propria potestà sulla vita del paziente. In entrambi i casi la simmetria relazionale tra i due soggetti verrebbe dissolta e la loro parità ontologica alterata, rendendo la situazione irrimediabilmente antirazionale e, dunque, anti-giuridica. Per simili argomentazioni si vedano F. D'AGOSTINO, *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino, Giappichelli, 1996, p. 191; F. FRENI, *Biogiuridica pluralismo etico religioso*, cit., p. 133; A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 615. Contro questa impostazione altri autori ribattono che la richiesta di eutanasia - qualora fosse riconosciuta dal diritto - non configurerebbe un obbligo insindacabile perché al medico potrebbe essere garantito il diritto di obiezione di coscienza. In secondo luogo, neppure il paziente rimarrebbe in balia della volontà contraria del medico perché il suo diritto sarebbe garantito imponendo all'obiettore di indirizzare il paziente verso altri colleghi disponibili a dar seguito alla sua richiesta. D. NERI, *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, cit., p. 150 ss.

³² In questi termini, A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, cit., p. 615; ID, "Diritto" e "diritti" di fronte alla morte. *Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanastici*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Paravia Scriptorum, 2000, p. 202.

malattia abbia irreparabilmente compromesso la sua personale concezione di dignità e di qualità della vita. Tale differenza non significa che la pretesa del paziente che avanza una richiesta del secondo tipo sia meritevole di minore considerazione sul piano sociale, ma da un punto di vista giuridico essa impone senz'altro un'autonoma riflessione ed una più ponderata soluzione.

Il secondo elemento, conseguenza del primo, che differenzia le due 'forme' di eutanasia in esame sta nel fatto che la pretesa di 'non essere curato' è oggetto di uno specifico diritto riconosciuto, anche a livello costituzionale, da gran parte degli ordinamenti giuridici occidentali³³.

La richiesta di 'essere aiutato a morire', invece, è garantita in pochissimi ordinamenti, mentre nella maggior parte dei casi è sottoposta a divieti assistiti da sanzione penale. La diversa estensione di riconoscimento è un dato che non può non essere considerato, quale espressione - forse - dell'assenza di un bisogno sociale 'urgente' o della mancanza di una coscienza sociale matura per affrontare questa tematica bioetica.

Alla luce di queste considerazioni, si ritiene che lo stadio attuale del dibattito etico e, soprattutto, l'evoluzione degli ordinamenti giuridici impongano di abbandonare del tutto il binomio categoriale, giuridicamente improprio, di 'eutanasia passiva/attiva' per almeno due ragioni.

In primo luogo, perché si tratta di espressioni fuorvianti che, qualificando le situazioni dal punto di vista del soggetto che pone in essere il comportamento che cagiona la morte (omissione della terapia o distacco la macchina), focalizzano l'attenzione sulla liceità o illiceità di tale condotta, facendo perdere di vista il cuore del problema: la libertà della persona di 'scegliere la propria salute' e, conseguentemente, di essere se stessa anche nel momento finale della sua vita.

In secondo luogo, perché da un punto di vista simbolico continua a ricondurre alla controversa nozione di eutanasia alcune posizioni giuridiche che possono essere definite con specifiche categorie giuridiche.

Infatti, la nozione di eutanasia passiva individua situazioni e comportamenti che sono pacificamente definibili come espressioni del diritto del paziente di

³³ Come avremo modo di considerare, il diritto al rifiuto o alla interruzione della terapia è riconosciuto da gran parte dei paesi europei (cfr. capitolo II) e nel nostro ordinamento trova fondamento nell'art. 32, 2 co., della Costituzione. Su tali aspetti torneremo estesamente nei prossimi capitoli.

rifiutare o rinunciare alle cure in ogni fase della vita. Come avremo modo di osservare, in virtù dei principi che oggi presiedono la relazione fra medico e paziente, primo fra tutti il principio del consenso informato³⁴, garantire efficacia a tale diritto, rientra fra gli obblighi del personale sanitario³⁵.

Con la presente ricerca ci proponiamo quindi di verificare il modo in cui tale diritto è riconosciuto e disciplinato in alcuni Paesi europei, valutare il livello di riconoscimento e soddisfazione che raggiunge nel nostro ordinamento ed infine riflettere su ulteriori possibili modalità di attuazione.

³⁴ Il consenso informato può essere definito come “l’assenso che viene richiesto ai singoli pazienti dal personale sanitario prima di sottoporli ad accertamenti diagnostici o ad atti terapeutici o di coinvolgerli in una sperimentazione, dopo avergli fornito una adeguata informazione”, (C. BOTTI, *Consenso*, in E. LECALDANO, (a cura di), *Dizionario di bioetica*, Roma, Laterza, 2002, pp. 59 ss) e costituisce lo strumento di tutela ormai tradizionale della dignità e dell’autonomia individuale in campo biomedico. Il principio fu codificato dal c.d. Codice di Norimberga che, nato dalle carte del processo svoltosi nell’omonima città tedesca (in particolare, dalla sentenza finale del caso *US v. Karl Brandt*, consultabile in “www.mazal.org/NMT-HOME.html”) al termine della II guerra mondiale contro i medici nazisti, autori di torture e sperimentazioni sui detenuti nei campi di concentramento e di sterminio, traccia una linea tra la sperimentazione lecita e la tortura, facendo leva su alcuni punti chiave: il consenso a essere sottoposto a un esperimento, la necessità di una preventiva informazione sul fine per cui si effettua la sperimentazione, sulla durata della stessa, sui limiti previsti o possibili della terapia proposta, sulle possibili conseguenze cui ci si espone con la partecipazione alla sperimentazione. Il principio è stato poi ribadito con la Dichiarazione di Helsinki, adottata nella diciottesima Assemblea Generale della World Medical Association (WMA) nel 1964 (consultabile sul sito della *World Medical Association*, all’indirizzo “www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html”) e successivamente recepito da altri atti internazionali dotati di efficacia giuridicamente vincolante, quali il Patto internazionale sui diritti civili e politici del 1966, secondo cui “nessuno può essere sottoposto, senza il suo libero consenso, ad un esperimento medico o scientifico” (art. 7), la Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina, adottata nell’ambito del Consiglio di Europa nel 1997 ed più di recente dalla Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti dell’uomo, adottata dall’Assemblea generale dell’UNESCO nel 2005. Su questi aspetti si veda L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006, p. 319 ss. Sul consenso informato la letteratura giuridica è ormai sconfinata, senza alcuna pretesa di esaustività si rinvia ad alcune opere monografiche sull’argomento: A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, 1996; P. FUNGHI - F. GIUNTA (a cura di), *Medicina, bioetica e diritto. I problemi e la loro dimensione normativa*, Pisa, Ed. ETS, 2005.

³⁵ All’inizio degli anni settanta, negli Stati Uniti d’America, si afferma un filone di pensiero che mira a sostituire il rapporto ‘paternalistico’ medico-paziente, in cui ad un solo soggetto, il medico, è riservato il ruolo di centro di valutazione e di decisione degli interventi da porre in atto, mentre all’altro soggetto, il paziente, compete il ruolo di destinatario di decisioni e di interventi rispetto ai quali non è richiesta, per lo più, una sua partecipazione consapevole, con un diverso tipo di relazione terapeutica, in cui i soggetti agiscono entrambi come centri di valutazione e decisione, sul punto v. P. BORSELLINO, *Bioetica tra morali e diritto*, Milano, Cortina, 2009, p. 115; P. DONATELLI, *Paternalismo*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 212 ss. Il nuovo paradigma è ben rappresentato nel Codice di deontologia medica del 16 dicembre 2006 che all’art. 20 prevede: “Il medico deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona” e all’art. 38 stabilisce che “Il medico deve attenersi, nell’ambito dell’autonomia ed indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa”. Su questi aspetti torneremo diffusamente nel corso del lavoro.

Quanto alla nozione di eutanasia attiva si osserva che, alla luce dell'evoluzione giuridica contemporanea, con essa si fa riferimento alla pretesa giuridica del paziente, affetto da una malattia allo stato terminale o comunque irreversibile, di ottenere un'assistenza sanitaria al suicidio.

Per comprendere di cosa si tratta occorre considerare un ordinamento ove tale questione ha ottenuto esplicito riconoscimento e regolamentazione giuridica, come ad esempio l'Olanda³⁶.

In via di prima approssimazione, si può anticipare che il codice penale olandese, al pari di quelli degli altri ordinamenti europei, sanziona l'omicidio su richiesta (art. 293 c.p.) e l'istigazione ed aiuto al suicidio (art. 294 c.p.), prevedendo rispettivamente una pena massima di 12 anni per il primo reato e di 3 anni per il secondo. Il riconoscimento giuridico del suicidio assistito è avvenuto prima per via giurisprudenziale e poi è stato sancito dal legislatore con la *Legge contenete le procedure di controllo per l'interruzione della vita su richiesta e il suicidio assistito* entrata in vigore il 1 aprile 2002, che, modificando il codice penale attraverso l'introduzione di una specifica causa di non punibilità per il medico, ha legalizzato i comportamenti che integrano l'eutanasia diretta volontaria e l'aiuto al suicidio sancendo espressamente che essi non sono penalmente rilevanti purché posti in essere nel rispetto dei requisiti sostanziali e procedurali stabiliti dal legislatore. Rimane reato l'aver compiuto le medesime azioni in violazione delle prescrizioni legislative e per chi non sia il medico curante di fiducia del paziente. In particolare, la normativa prevede che il medico che somministra o prescrive un farmaco con l'intenzione di porre fine alla vita di una persona su richiesta della stessa, nel rispetto dei criteri e delle procedure fissate dalla legge, non pone in essere una fattispecie penalmente rilevante. Inoltre, la legge impone una procedimentalizzazione delle pratiche eutanasiche che vengono così sottoposte ad uno stretto controllo pubblico.

In definitiva, avremo modo di considerare che gli ordinamenti che hanno legalizzato le c.d. pratiche di eutanasia attiva non riconoscono un generico 'diritto a morire' o un 'diritto alla buona morte', ma, in risposta ad un'istanza diffusa nella società, hanno reso legale - a certe condizioni e per determinate categorie di

³⁶ Sull'analisi della disciplina olandese torneremo estesamente nel prossimo capitolo.

pazienti - l'assistenza sanitaria al suicidio e l'hanno sottoposta a severi controlli pubblici.

Muovendo da questa prospettiva, nel presente lavoro considereremo le principali obiezioni mosse al riconoscimento giuridico del suicidio medicalmente assistito³⁷, esamineremo il modo in cui è stato regolato, ove è espressamente riconosciuto, e ne valuteremo l'ammissibilità alla luce dell'ordinamento costituzionale italiano.

3.2. Il diritto di non soffrire

Proseguendo nell'analisi si osserva che anche la nozione di eutanasia indiretta, oltre che inutile, è giuridicamente sbagliata. Come anticipato, il ricorso alle cure palliative, cioè dirette ad alleviare il dolore del malato terminale³⁸, anche se l'effetto del sedativo può accelerare il processo patologico, non solo è considerato pienamente lecito³⁹, ma rientra tra i doveri del personale sanitario.

A livello internazionale il dibattito sul tema dell'alleviamento del dolore nei malati terminali è vivo da molti anni⁴⁰. Molti ordinamenti appartenenti alla tradizione giuridica occidentale inseriscono le cure palliative⁴¹ tra i livelli essenziali delle prestazioni sanitarie garantite dal sistema sanitario nazionale⁴².

³⁷ Solo per citare alcuni obiezioni di fondo generalmente mosse al riconoscimento dell'eutanasia attiva: il rischio che siano pregiudicati i soggetti deboli, quale sono le persone malate, tanto più se anziane o incapaci, il rischio che sia snaturato il ruolo del personale medico chiamato non più a curare, ma "a dare la morte", il rischio che la liceità del suicidio assistito produca uno svilimento, anche solo simbolico, del valore, sociale e giuridico, della vita.

³⁸ Per la definizione di malato terminale si veda P. CENDON, *La nozione di malato terminale*, in ID., *Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 379-380, secondo il quale "(...) l'espressione in esame vale a designare il soggetto *inguaribile*: quello con ridotta aspettativa di vita, bisognoso di assistenza continuativa, nei cui confronti appare vano ormai il ricorso a terapie di tipo eziologico, restando possibile soltanto la messa in opera di trattamenti sintomatici o di natura palliativa (...) Tratti caratterizzanti rimangono, in ogni caso, la ridotta aspettativa di vita e l'impossibilità stabilizzata di guarigione".

³⁹ Si vedano gli autori citati alla nota n. 13.

⁴⁰ Di ciò costituiscono una prova il rapporto dello *Hastings Center*, *Gli scopi della medicina: nuove priorità*, pubblicato in versione italiana a cura di M. Mori, in *Politeia*, 1997, n. 45 che ha coinvolto tredici paesi con la collaborazione dell'Organizzazione mondiale della Sanità; il Rapporto del Consiglio d'Europa, *Protezione dei diritti umani e della dignità del malato terminale e del morente*, pubblicato il 21 maggio 1999, che si conclude con la raccomandazione di procedere sul terreno legislativo: a) al riconoscimento di un effettivo diritto alle cure palliative dei soggetti in fin di vita; b) alla protezione del diritto di autodeterminazione del morente; c) al rafforzamento delle norme che vietano la volontaria soppressione dei malati terminali.

⁴¹ L'espressione si riferisce "all'insieme degli interventi finalizzati all'eliminazione dei dolori e dei sintomi che vi si accompagnano nel caso di malati in genere senza speranza di guarigione. Si parla di medicina palliativa in quanto non è rivolta direttamente alla cura della

Il nostro paese, rimasto per lungo tempo in una posizione fortemente arretrata, negli ultimi anni si è mostrato più aperto ad una significativa rivalutazione tecnico-scientifica e giuridica del ‘diritto di non soffrire’, definito quale aspirazione/pretesa a trattamenti di sollievo del dolore finalizzati al mantenimento di livelli accettabili di qualità della vita, anche durante la fase finale di una malattia⁴³.

Di tale mutato atteggiamento sono prova oltre alla maggiore attenzione del dibattito bioetico sul tema⁴⁴, l’inserimento della ‘lotta contro il dolore’ fra le priorità del Servizio sanitario nazionale⁴⁵ nonché l’approvazione della legge 8

malattia, ma ad alleviare le condizioni di sofferenza del morente. (...) Il tipo di intervento proprio della medicina palliativa non è solo quello di un’attenzione per il dolore e una conseguente azione attiva con gli antalgici per eliminarlo o alleviarlo, ma anche una considerazione della situazione complessiva del malato con tutte le sue esigenze psicologiche e problemi di relazione. (...)”. Così E. LECALDANO, *Palliative, cure*, in ID., *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 211. La diffusione del ricorso alle cure palliative per le malattie terminali e incurabili è stato favorito dall’*hospice movement* nato in Gran Bretagna per opera della Dott.ssa Cecily Saunders e, in particolare, per la fondazione di una struttura in cui accogliere i malati terminali.

⁴² Ad esempio le discipline vigenti in Spagna e in Francia sulle quali torneremo nel prossimo capitolo. Al riguardo si vedano anche le famose sentenze della Corte Suprema degli Stati Uniti D’America, *Vacco c. Quill* e *Stato Washington c. Glucksberg*, 26.06.1997, in *Foro it.*, 1998, IV, c. 76 con nota di G. PONZANELLI, *La Corte Suprema esclude la garanzia costituzionale del “right to assisted suicide”*, nelle quali la Corte Suprema, dopo aver marcato, con grande chiarezza, la distinzione tra rifiuto o sospensione delle cure, pretesa legittima e costituzionalmente fondata sul diritto all’integrità del proprio corpo e a non subire interventi invasivi non desiderati, e assistenza al suicidio - pretesa che “*is not a fundamental liberty interest protected by due process clause*” - , proclama solennemente che “ogni amministrazione statale dovrà garantire che non risulti intralciata, nelle realtà ospedaliere, l’applicazione di misure mediche o farmacologiche volte lenire la sofferenza, seppur atte a provocare uno stato di incoscienza o suscettibili di accelerare la fine”. In questo modo, esclude espressamente che la *terminal sedation* – ossia la pratica che è diretta ad indurre e mantenere artificialmente lo stato di incoscienza, quale estremo rimedio alla sofferenza del paziente – possa considerarsi una forma di assistenza al suicidio.

⁴³ Cfr. P. CENDON, *Il diritto di non soffrire*, in ID., *Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 390 ss.

⁴⁴ In argomento si veda il parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La medicina palliativa nel processo del morire*, in *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, p. 43-40 e il documento dello stesso Comitato *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, entrambi in www.governo.it/bioetica/pareri/html, ove si legge “Questo documento intende riaffermare che la lotta al dolore, inteso come malattia del corpo e della mente, rientra nei compiti primari della medicina e della società” (p. 3) e “Quando le prospettive di guarigione sono escluse e la vita del malato si approssima alla fine, l’obiettivo principale della medicina diventa l’assistenza globale al paziente, nel cui ambito è prioritaria la terapia del dolore” (p. 8).

⁴⁵ Si consideri al riguardo a partire dal Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000 che si propone come un “patto di solidarietà per la salute” ed individua tra gli obiettivi da privilegiare un’assistenza alle persone nella fase terminale della vita, ed in particolare alle persone affette da patologie evolutive irreversibili, “finalizzata al controllo del dolore, alla prevenzione ed alla cura delle infezioni, al trattamento fisioterapico ed al supporto psicosociale” attraverso “l’erogazione di assistenza farmaceutica a domicilio tramite le farmacie ospedaliere ed il potenziamento degli interventi di terapia palliativa ed antalgica”. In attuazione di quanto previsto nel piano sanitario per gli anni 1998-2000, è stato adottato il decreto legge 28 dicembre 1998, n.

febbraio 2001, n. 12, *Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*, diretta ad agevolare l'uso e la diffusione dei farmaci oppiacei con l'abolizione dei vincoli che erano previsti dal vigente Testo Unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope (D.p.r. 9 ottobre 1990, n. 309).

Inoltre, il codice di deontologia medica del 16 dicembre 2006 iscrive la cura del dolore fra i doveri primari dell'attività medica⁴⁶ ed, in termini ancora più espliciti, l'art. 39 prevede che "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita e dignità della persona. (...)"⁴⁷.

Nella medesima direzione, da ultimo, si muove la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e la terapia del dolore*, che prevede l'istituzione di una rete nazionale per le cure palliative.

Quanto considerato indica che allo stato attuale del dibattito medico-scientifico e giuridico è ormai scorretto e fuorviante continuare a parlare di eutanasia indiretta, mentre occorre valorizzare il diritto di non soffrire, quale pretesa che trova fondamento nei principi costituzionali di cui agli artt. 2 e 3

450 convertito con modificazioni con la legge 26 febbraio 1999, n. 39 che prevede la realizzazione in ogni regione "di una o più strutture dedicata all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale e che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari" e regolamenta altresì l'erogazione di finanziamenti per l'assistenza domiciliare integrata. Da ultimo, il *Documento preliminare informativo sui contenuti del nuovo piano sanitario nazionale 2010-2012*, del 29 aprile 2010 (consultabile al sito www.ministerosalute.it) individua tra le priorità relative alle fasi ultime della vita l'attuazione della l. 15 marzo 2010, n. 38 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

⁴⁶ In questo senso, l'art. 3 recita "Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia (...). La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona."

⁴⁷ In termini analoghi si veda il Codice deontologico dell'infermiere approvato dal Comitato centrale della *Federazione nazionale collegi infermieri professionali, assistenti sanitari, vigilatrici d'infanzia*, con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009 e dal Consiglio nazionale dei Collegi Ipasvi riunito a Roma nella seduta del 17 gennaio 2009, nel quale è previsto all'art. 6 che "L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e palliazione"; all'art. 34 che "L'infermiere si attiva per prevenire e contrastare il dolore e alleviare la sofferenza. Si adopera affinché l'assistito riceva tutti i trattamenti necessari" e all'art. 35 che "L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale".

Cost., che proclamano la tutela dei diritti inviolabili e la promozione della dignità della persona e, soprattutto, nell'art. 32, 1 co., Cost., a norma del quale la Repubblica (*rectius*: il servizio sanitario nazionale) è tenuto a fornire i trattamenti sanitari necessari al benessere psico-fisico dell'individuo in ogni fase della vita⁴⁸.

3.3. Le questioni giuridiche relative alle scelte di fine-vita in caso di soggetti privi di capacità decisionale

Nella riflessione sulle questioni bioetiche di fine-vita è profonda la differenza che corre fra l'ipotesi relativa al soggetto capace di autodeterminarsi che rifiuti le cure o chieda un suicidio medicalmente assistito e la questione relativa alla decisione terapeutica che deve essere presa rispetto a un paziente 'incompetente'⁴⁹.

Nel primo caso, si tratta di riflettere sulle pretese giuridiche che riguardano la fase finale dell'esistenza (che ci sembra di poter ricostruire) come rivendicazioni della libertà dell'individuo di decidere della propria vita fino al suo momento ultimo, alla luce del suo personale patrimonio di aspirazioni e di convinzioni. Quando il soggetto coinvolto è incosciente e non ha espresso, in modo certo e documentabile, il proprio convincimento in ordine alla possibilità di ricevere o meno trattamenti sanitari, la questione si pone in termini assai più complessi, dato che il diretto interessato non solo non si trova nella condizione di comunicare una volontà rispetto alle cure, ma più radicalmente non è (più) in grado nemmeno di elaborare una volontà rispetto a qualsiasi situazione.

Ciò nonostante ci sembra assolutamente inappropriato parlare di eutanasia involontaria per qualificare questa problematica poiché tale espressione evoca il pregiudizio insito nei due orientamenti *etic* che si interessano al problema, per i

⁴⁸ Per quanto direttamente ci interessa, inoltre, la predisposizione di adeguati strumenti per la palliazione è anche strumentale all'effettivo riconoscimento del diritto al rifiuto dei trattamenti, perché l'omissione o l'interruzione del trattamento medico deve essere accompagnata dalla somministrazione di analgesici affinché il paziente non muoia in preda a terribili sofferenze. Inoltre, la c.d. 'lotta al dolore' è considerata uno strumento essenziale per evitare o differire le richieste di assistenza sanitaria al suicidio da parte del malato che soffre.

⁴⁹ Per 'competenza' nel linguaggio bioetico si intende "le capacità ritenute rilevanti per essere considerato un agente capace di scelte e azioni responsabili. (...) Le dispute sulla competenza si concentrano soprattutto su come questa debba essere definita. Molte delle posizioni morali rilevanti in bioetica – come quelle kantiane, contrattualiste o anche proprie di alcune teorie dei diritti – definiscono la competenza in termini di autonomia e razionalità e quindi richiedono la capacità di svolgere complicate attività razionali, mentre altre posizioni la riconducono alla capacità di esprimere in modo comprensibile preferenze sulla propria vita." , così C. BOTTI, *Competenza*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 53.

quali lo scopo dell'analisi è quello di riflettere sulle argomentazioni che secondo l'approccio della qualità della vita, possano giustificare il diritto ad una morte indolore per le persone incapaci tenute in vita artificialmente o secondo l'approccio della sacralità della vita, possono portare a negarlo in principio. Ma questa impostazione, seppur densa di conseguenze da un punto di vista bioetico, non coglie nel segno dal punto di vista giuridico.

La questione *giuridica* deve essere impostata prendendo le mosse dai problemi che queste situazioni pongono e che il diritto è chiamato a regolare.

In primo luogo occorre chiedersi se a tali soggetti sia riconoscibile la titolarità del diritto al rifiuto delle cure e, nel caso, come debba esserne disciplinato l'esercizio⁵⁰. Sotto quest'ultimo profilo, il *punctum dolens* è stabilire *chi* è legittimato a decidere *per* il paziente se iniziare, proseguire o interrompere una terapia di sostegno vitale: il medico, un familiare o il rappresentante legale? E in conformità a quali criteri: solo sulla base della condizione clinica e della prognosi medica, anche alla luce dei desideri e delle speranze dei familiari oppure si deve tener conto della singola persona e delle aspirazioni, opinioni e convinzioni che essa ha espresso prima di cadere nello stato d'incoscienza? Come devono comportarsi i medici di fronte ad una famiglia che si oppone al distacco delle terapie di sostegno vitale, anche se è clinicamente accertata la non reversibilità della malattia o, viceversa, come devono comportarsi quando a fronte di una non assoluta certezza sulla prognosi (dovuta ai sempre possibili sviluppi della scienza e della tecnica) la famiglia chiede che la persona sia lasciata morire?

Alla luce di tali difficoltà, per un corretto approccio giuridico alla questione in esame è necessario muovere da due considerazioni.

Da una parte, non si può negare che i pazienti privi di capacità decisionale si trovano necessariamente e completamente in balia dell'altrui decidere.

Dall'altra parte, si deve però considerare che è un principio assolutamente pacifico e indiscutibile quello per cui la menomazione psichica e fisica, la debolezza che accompagna qualsiasi forma di incapacità, non può in nessun caso condurre ad una diminuzione nel godimento dei diritti fondamentali della persona,

⁵⁰ In questi casi, di regola, non si può parlare di eutanasia attiva (o suicidio assistito) ma di rinuncia alle cure, perché i pazienti mantengono le loro funzioni vitali grazie ai macchinari cui sono collegati ed è sufficiente il loro distacco (cui si accompagna la somministrazione di farmaci analgesici per alleviare il dolore) per provocare il decesso.

pena una grave violazione del principio di uguaglianza. Naturalmente, in concreto ci si scontra con la difficoltà di attuazione pratica di tali diritti della persona incapace, difficoltà inevitabilmente legata all'evidente connotato personale degli stessi, alla delicatezza della scelta, ai dubbi che può legittimamente suscitare l'intervento di un soggetto diverso dall'interessato su beni giuridici essenziali quali la salute e la vita.

Tutto ciò, impone di cercare una quadratura del cerchio, elaborando delle soluzioni che rendano compatibile l'esercizio dei diritti fondamentali della persona (alla salute e alla vita) con l'indispensabile intervento di un altro soggetto.

In questi termini, si pone la necessità di individuare le modalità e i criteri da seguire per le scelte concernenti la salute del paziente non più capace di determinarsi, scelte che solo *formalmente* sono affidate alle diverse figure di protezione previste nei vari sistemi giuridici. Ciò in concreto, significa innanzitutto individuare quale sia la volontà determinante nella individuazione del miglior interesse del paziente (tra quella dei rappresentanti legali o dei familiari, quella del medico, quella lasciata o manifestata dall'interessato) nonché le sedi giuridiche nelle quali la decisione terapeutica deve essere assunta.

In secondo luogo, significa predisporre delle procedure da seguire per la soluzione dei conflitti che possono sorgere tra i vari soggetti coinvolti nella decisione (rappresentanti legali, familiari, medico) e dei criteri per la ripartizione delle responsabilità.

Si tratta di questioni che nessun legislatore, oggi, può rifiutarsi di affrontare se non accettando che sia la giurisprudenza a (dover) decidere al suo posto.

Muovendo da questa prospettiva, nel presente studio esamineremo la questione con riferimento a pazienti 'incompetenti' o 'incapaci'⁵¹, intendendo per

⁵¹ È opportuno precisare subito che per ragioni di semplicità useremo il termine 'incapace' in modo atecnico con riferimento alle persone che non sono più capaci di autodeterminarsi al momento in cui deve essere assunta la decisione terapeutica. Non ci occuperemo, invece, dei soggetti legalmente incapaci (minori, interdetti, inabilitati, beneficiari di un amministratore di sostegno) ma dotati di una, seppur attenuata, capacità decisionale per i quali gli ordinamenti prevedono specifiche regole per la manifestazione della volontà. Per essi si ritiene che possano valere le considerazioni che svolgeremo in ordine alla titolarità del diritto al rifiuto delle cure anche salva vita. Il consenso/dissenso alle cure, secondo le regole generali sulla capacità d'agire e la rappresentanza, deve esser espresso dal legale rappresentante, il quale essendo titolare di una *funzione*, deve decidere nel miglior interesse del rappresentato, interesse coincidente di regola con la tutela della salute e della vita dello stesso. Ciò potrebbe portare a ritenere che il rappresentante non abbia mai facoltà di rinunciare alle cure salva vita. Tuttavia, è ormai generalmente affermato che questi debba tenere in debita considerazione anche l'opinione dell'incapace se in grado di esprimerla (questo vale soprattutto per i minori ultra quattordicenni - c.d. grandi minori -, gli

tali i soggetti caduti in stato d'incoscienza a seguito del decorso di una malattia oppure quelle persone che arrivano in ospedale già incoscienti a causa di un evento traumatico⁵².

In entrambi i casi, il paziente non è più in grado di esprimere alcuna volontà sulle cure (che intende ricevere o rifiutare), spesso è in una condizione di irreversibilità clinica (anche se non necessariamente terminale), ma, grazie ai progressi della tecnica, può essere mantenuto in vita artificialmente tramite misure di sostegno vitale (alimentazione ed idratazione artificiale, respirazione meccanica) e con l'ausilio di farmaci specifici (antibiotici per evitare che i tubi delle macchine creino infezioni, antidolorifici che allevino il dolore provocato dalla malattia e dagli stessi macchinari invasivi, medicazioni frequenti per evitare o curare le piaghe da decubito che possono formarsi sul corpo che rimane sempre nella medesima posizione ecc..

A tal fine confronteremo le diverse soluzioni elaborate dalla giurisprudenza e/o adottate dai legislatori in alcuni ordinamenti europei (cfr. capitolo II, capitolo IV)⁵³, quindi, individuata la soluzione che ci pare preferibile, cercheremo di

inabilitati e i beneficiari dell'amministrazione di sostegno) con la conseguenza che potrebbero sorgere conflitti la cui soluzione è affidata al giudice tutelare.

⁵² Non si ignora che nel dibattito corrente vengono ricondotti in questa categoria anche i neonati fortemente prematuri o gravemente malformati. Si ritiene però che tale accostamento non sia affatto appropriato. Come avremo modo di argomentare nel corso del lavoro, le scelte giuridiche adottate per risolvere le questioni bioetiche di fine-vita dei soggetti incapaci muovono dal presupposto che la persona interessata non sia più in grado di determinarsi, ma abbia una identità personale, delle opinioni, dei desideri a cui certe discipline cercano di "dar voce" con specifici istituti giuridici (le direttive anticipate di trattamento, la figura del c.d. fiduciario, le procedure per la ricostruzione della volontà presunta ecc.), in modo tale che la decisione terapeutica non sia tutta e soltanto dei medici o dei familiari. Se il paziente interessato è un neonato non è la stessa cosa: questi non ha potuto formarsi una coscienza, delle opinioni sul proprio modo di esser persona, tanto meno ha potuto formarsi delle volontà in ordine ai trattamenti sanitari. Ci sembra evidente quindi, che in caso di neonati prematuri o gravemente malformati, i soggetti della scelta terapeutica non possono che essere i medici che li hanno in cura e i genitori, quali rappresentanti legali del minore. In questo quadro, i medici sono chiamati ad agire a tutela della salute e della vita del paziente, sulla base degli *standard* clinici accreditati dalla scienza medica in quel momento, mentre per i genitori operano le regole giuridiche in materia di potestà genitoriale. Perciò essi possono non prestare il loro consenso alle cure proposte dai medici, ritenendole inutili, sproporzionate o contrarie alla (loro) idea di cosa sia nel miglior interesse del figlio, ma sono soggetti al normale controllo dell'autorità giudiziaria che, in caso di conflitto, può anche revocare temporaneamente la potestà genitoriale e decidere nell'interesse del minore.

⁵³ Al riguardo, merita anticipare che nella prassi sono state 'sperimentate' tre diverse tecniche. Secondo un primo modello, del c.d. giudizio sostitutivo, si è fatto ricorso al giudizio di persone vicine all'incapace (quali congiunti, amici, rappresentanti legali ecc.) sul presupposto che esse fossero i soggetti più adeguati a decidere nel suo interesse. Per tale approccio si veda la sentenza sul caso *In re Quinlan* (1976) della Corte Suprema del New Jersey. Su questa ed altre sentenze che hanno segnato la storia giurisprudenziale del *right to refuse medical treatment* si veda G. PONZANELLI, *Il diritto a morire; l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in

verificare quali sono le soluzioni organizzative più adeguate per ambientare le procedure di assunzione delle decisioni sanitarie per l'incapace.

3.4. Il divieto di accanimento diagnostico-terapeutico

Come ultima notazione di ordine problematico-definitorio, conviene prendere in esame la nozione di accanimento diagnostico-terapeutico che viene frequentemente utilizzata nell'ambito delle questioni bioetiche di fine-vita, senza però che vi sia chiarezza concettuale su di essa e sulle relazioni che la collegano all'eutanasia.

Di accanimento terapeutico troviamo una definizione 'giuridica'⁵⁴ nel codice italiano di deontologia medica del 16 dicembre 2006 che all'art. 16

Foro it., 1988, IV, p. 292 ss. In altre ipotesi, è stata utilizzata la tecnica che potremmo definire della "ricostruzione giudiziale della volontà dell'incapace" in base alla quale la giurisprudenza ha ritenuto che la richiesta terapeutica espressa dal legale rappresentante potesse essere accolta solo se corrispondente alla reale volontà, ai desideri ed alle convinzioni dell'interessato per come ricostruiti in via probatoria nel corso di un giudizio. Si veda la sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti D'America, 25 giugno 1990 *Caso Cruzan e ux v. Director, Missouri Department of Health e al*, 497 US 261 (1990), in *Foro it.*, IV, 1991, p. 66 ss. Di essa si dà conto negli articoli di A. SANTOSUOSSO, *Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo Cruzan*, e di G. PONZANELLI, *Nancy Cruzan, la Corte degli Stati Uniti e il "right to die"*, entrambi in *Foro it.*, IV, 1991, p. 66 ss e 72 ss. Questa tecnica è stata seguita anche dalla Corte di cassazione italiana, nella sentenza della sez. I civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, pubblicata anche in *Il diritto i famiglia e delle persone*, 2008, p. 64. Infine, in altri casi la decisione terapeutica relativa ad una persona incosciente è stata assunta sulla base della tecnica che, per semplificare, chiameremo del *best interest* secondo la quale la valutazione di quale sia il miglior interesse del paziente è rimessa all'esclusivo apprezzamento da parte dei medici della condizione clinica del soggetto, delle alternative terapeutiche e dei prevedibili effetti (benefici o futili) dei possibili trattamenti sanitari. Si veda per tale impostazione la sentenza della House of Lord 14,15, 16 dicembre 1992 – 4 febbraio 1993 *Caso Airedale NHS Trust v. Bland*, pubblicata in *Bioetica*, n. 2, 1997, p. 302 ss.

⁵⁴ La questione del valore giuridico delle norme e dei codici deontologici è ancora controversa. Le regole di deontologia si atteggiano, anzitutto, come un regolamento ad efficacia interna indirizzate agli iscritti all'organizzazione professionale per i quali esse sono cogenti, ma la tesi della capacità di tali regole di costituire una fonte esterna alla categoria professionale non trova un consenso unanime. In giurisprudenza, la tesi tradizionale negava l'efficacia normativa 'esterna' delle regole deontologiche: in questo senso v. Cons. Stato, sez. IV, 17 febbraio 1997, n. 122, in *Dir. proc. amm.*, 1998, p. 193 ss.; Cass. civ., sez. II, 21 agosto 1985, n. 4460, in *Giur. it.*, 1986, I, 1, p. 195 Cass. civ., sez. unite, 24 maggio 1975, n. 2104, in *Giust. civ. mass.*, 1975, p. 969, ove si legge che "l'ordinamento riserva alla categoria professionale ed agli organi che ne sono espressione, poteri di autonomia in relazione all'individuazione delle regole di comportamento dei professionisti e poteri di c.d. autocrinia in sede di applicazione delle regole stesse. Queste, però, non assurgono a norme dell'ordinamento generale, ma operano quali regole interne della particolare categoria professionale cui si riferiscono. Questa limitazione è coerente conseguenza di un più generale principio, condiviso dalla dottrina, secondo cui le fonti metagiuridiche non si trasformano, di regola, in fonti dell'ordinamento giuridico generale, in difetto di espressa previsione legislativa" (Circa la dottrina cui si riferisce la motivazione v. A.M. SANDULLI, *Regole deontologiche e sindacato della Corte di cassazione*, in *Giur. civ.*, 1961, I, p. 616 ss; e analogamente cfr. Cass. civ. sez. unite, 13 giugno 1989, n. 2844, in *www.dejure.giuffrè.it*, e 17 gennaio 1991, n. 401, in *Foro it.*, 1992, I, c. 2243). La tendenza recente è invece nel senso del superamento della tradizionale connotazione in chiave esclusivamente corporativa della

stabilisce che “Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”.

In altre parole, l’accanimento terapeutico, da cui il medico è tenuto ad astenersi, consiste nel perseverare con una cura inutile e sproporzionata rispetto ai prevedibili risultati che ha come unico effetto il mantenimento in essere delle funzioni biologiche del malato⁵⁵. Nel parere del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio

regolamentazione deontologica, in considerazione del fatto che questa viene a caratterizzarsi sempre di più per il perseguimento di finalità di interesse pubblico e, segnatamente, per finalità di tutela degli interessi dei soggetti terzi con cui si relazionano i membri della categoria, soprattutto quando l’attività regolata incide su beni oggetto di garanzia costituzionale. In questo senso, la rilevanza delle regole deontologiche per l’ordinamento generale può essere colta sotto diverse angolazioni, quali l’integrazione e specificazione del contenuto delle clausole generali di ordine pubblico e buon costume, dei principi di diligenza e correttezza professionale (artt. 1175, 1776 c.c.) nel giudizio di responsabilità extracontrattuale e ai fini della valutazione della colpa in sede penale. Per questo orientamento si veda Cass., sez. I, 15 febbraio 1999, n. 1259, in *Foro it.*, 1999, I, c. 2572, secondo la quale il codice deontologico è un parametro di correttezza professionale ai sensi dell’art. 2598, n. 3, c.c., dunque la violazione della regola può fondare la colpa ai sensi dell’art. 2043 cod.civ.; si veda altresì, di recente, Cass. S.U., 20 dicembre 2007, n. 26810, in *www.dejure.giuffrè.it*, ove si legge che le norme dei codici deontologici costituiscono fonti normative integrative di precetto legislativo, che attribuiscono agli Ordini Professionali il potere disciplinare, con funzione di giurisdizione speciale appartenente all’ordinamento generale dello Stato, come tali interpretabili direttamente dalla corte di legittimità. In dottrina v. G. DE MINICO, *Regole, comando e consenso*, Torino, Giappichelli, 2004, p. 147, secondo il quale la norma deontologica non potrà essere invocata da un soggetto terzo rispetto all’organizzazione professionale, perché essa, “non esistendo per l’ordinamento giuridico generale, non è titolo costitutivo di alcuna situazione soggettiva”. Diversamente per F. D. BUSNELLI *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, Giappichelli, 2001, p. 74, la normazione deontologica “non ha nel nostro ordinamento rango di fonte del diritto”, ma “è tutt’altro che indifferente in sede di interpretazione e applicazione del diritto”, in particolare relativamente al “comportamento secondo correttezza” di cui all’art. 1175 cod. civ., ed alla diligenza di cui all’art. 1176 cod. civ., che a norma del co. 2 “deve valutarsi con riguardo alla natura dell’attività esercitata”. Sostiene invece espressamente che “le regole deontologiche non spiegano efficacia limitata agli aderenti alle categorie professionali”, N. LIPARI *Le fonti del diritto*, Milano, Giuffrè, 2008, p. 180. In dottrina, v. anche P. ZATTI (a cura di), *Le fonti di autodisciplina. Tutela del consumatore, del risparmiatore, dell’utente*, Padova, Cedam, 1996; A. PATRONI GRIFFI, *Diritto della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell’uomo*, Torino, Paravia, 2000, p. 247 ss; F. DURANTE, *Salute e diritti fra fonti giuridiche e fonti deontologiche*, in *Pol. dir.*, 2004, p. 563 ss; E. QUADRI, *Codice di deontologia medica*, in G. ALPA - P. ZATTI, *Codici deontologici e autonomia privata*, Milano, Giuffrè, 2006, p. 70 ss.

⁵⁵ In questo senso M. BARNI - G. DELL’OSSO - P. MARTINI, *Aspetti medico legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, cit., p. 38 che affermano che l’obbligo del medico di curare si arresta di fronte all’inutilità della terapia. *Contra* la teoria della futilità delle cure come limite per l’agire medico, F. MANTOVANI, *Aspetti giuridici dell’eutanasia*, cit., p. 78 ss; F. STELLA, *Il problema giuridico dell’eutanasia*, cit., p. 1019. Per alcune definizioni del concetto di accanimento terapeutico si vedano S. SEMINARA, *Riflessioni in tema di suicidio ed eutanasia*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1995, p. 685-686; A. SANTOSUOSSO, *Situazioni giuridiche critiche nel rapporto medico paziente: una ricostruzione giuridica*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 194 ss; F. MANTOVANI, *Il problema della disponibilità del corpo umano*, in L. STORTONI (a cura di), *Vivere: diritto o dovere? Riflessioni sull’eutanasia*, Trento, 1992, p. 67, nt. 12.

1995, (p. 28-29), in termini analoghi, l'accanimento terapeutico è definito "un trattamento di documentata inefficacia rispetto all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulta chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica" e sono indicati come criteri per qualificare l'"inutilità" di una terapia: "l'inefficacia, la gravosità e la sproporzionalità rispetto ai prevedibili risultati"⁵⁶.

Si pone il problema, allora, di individuare dei criteri *lato sensu* giuridici (cioè dotati di un apprezzabile grado di capacità descrittiva ed orientativa dei comportamenti umani) in base ai quali stabilire quando una cura è 'inutile'.

La distinzione che viene tradizionalmente invocata a tale scopo è quella fra mezzi ordinari/straordinari o fra mezzi proporzionati/sproporzionati⁵⁷. Secondo la tesi più accreditata sia nel mondo medico che in quello giuridico, il criterio per determinare il carattere proporzionato o meno di un trattamento ha carattere circostanziale e muove dalla stima concreta dei costi e benefici e delle effettive possibilità di guarigione o di miglioramento della qualità della vita che sono prospettabili al paziente⁵⁸.

La genericità di tali definizioni non aiuta certo la comprensione anche perché, per accettarle *tout court*, sarebbe necessario chiarire preventivamente cosa si intenda per 'qualità della vita', concetto intorno al quale si scontrano visioni etiche assolutamente inconciliabili⁵⁹.

Per tale ragione, pare opportuno provare a scandagliare la nozione e, seppur correndo il rischio di una qualche banalizzazione, individuarne un significato 'operativo' giuridicamente utile. In tal senso, anche alla luce della definizione che ne dà il codice di deontologia medica, sembra possibile enucleare due diverse accezioni di accanimento terapeutico: una soggettiva e l'altra oggettiva.

⁵⁶ Si veda anche il documento dello stesso Comitato *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, p. 45, ove si legge "L' accanimento terapeutico è il segno di una medicina che ha perso il vero obiettivo della cura: una medicina che non si rivolge più alla persona malata, ma alla malattia e che avverte la morte non come evento naturale ed inevitabile, ma come una sconfitta". E da ultimo il parere, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, tutti consultabili al sito www.governo.it/bioetica/pareri/html.

⁵⁷ La distinzione si trova negli interventi di Pio XII raccolti in *Discorsi ai medici*, a cura di G. Angelini, Roma, Orizzonte medico, 1959.

⁵⁸ Sul punto v. P. CENDON, *La sospensione dei trattamenti vitali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 470.

⁵⁹ Si veda, *retro*, la nota n. 25.

La prima fa riferimento alla valutazione soggettiva del paziente. Ogni qualvolta siamo in presenza di una persona in grado di esprimere il proprio consenso e/o dissenso ai trattamenti sanitari (ovvero di un paziente che abbia lasciato una dichiarazione di volontà documentata circa le cure che intende accettare o rifiutare) la valutazione dell'utilità di una terapia in riferimento al miglioramento della qualità della vita, non può che spettare al suo dominio esclusivo. In questo senso sono da considerarsi eccessivi o sproporzionati tutti quei trattamenti diagnostici e/o terapeutici percepiti come tali dall'interessato⁶⁰.

Pertanto, in presenza di un paziente capace di determinarsi il concetto di accanimento terapeutico acquisisce una connotazione residuale dal momento che la scelta terapeutica è assunta nel dialogo tra medico e paziente, all'interno del quale le percezioni soggettive di quest'ultimo prevalgono necessariamente anche contro le evidenze medico-scientifiche⁶¹. Il paziente può liberamente decidere se iniziare o continuare una terapia a prescindere dal giudizio di adeguatezza clinica e il rifiuto delle cure trova legittimazione indipendentemente dalla qualificazione di esse come accanimento terapeutico.

La nozione di accanimento terapeutico in senso oggettivo, invece, si basa esclusivamente sulla specifica condizione clinica del malato nonché sulla valutazione della capacità di una determinata terapia di provocare un miglioramento dello stato di salute psico-fisica dello stesso e, dunque, è necessariamente rimessa all'apprezzamento medico.

Questa rileva, in particolare, nell'ipotesi di pazienti 'incompetenti' che non hanno espresso alcuna volontà ovvero in tutte quelle situazioni di urgenza in cui il consenso/dissenso al trattamento non può essere ottenuto o conosciuto e la prognosi (in particolare il suo carattere infausto) impone di decidere rapidamente.

Per tutto ciò, ci pare che la nozione di accanimento diagnostico-terapeutico acquisisca un'efficacia 'prescrittiva' solo in questa seconda accezione, quando

⁶⁰ Così fra gli altri A. SANTOSUOSSO, *Situazioni giuridiche critiche nel rapporto medico-paziente: una ricostruzione giuridica*, cit., p. 195 che giudica "terapie non appropriate per eccesso" tutte quelle applicate senza il consenso del paziente; N. VICECONTE, *Il diritto di rifiutare le cure. Un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una decisione del giudice civile sul caso Welby*, in *Giur. cost.*, 2007, p. 2376; S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. e proc.*, 2007, p. 1566.

⁶¹ Al più mantiene una propria utilità nella fase di formazione del consenso/dissenso informato quando il medico ha il dovere di agire tenendo in considerazione tale divieto nel comunicare al paziente le diagnosi cliniche, le possibili alternative terapeutiche, le loro prevedibili conseguenze.

diventa uno dei criteri di giudizio (in particolare, quello affidato al medico) nei procedimenti di assunzione delle decisioni terapeutiche relative ai soggetti privi di capacità decisionale che non hanno lasciato istruzioni sulle cure.

4. I possibili approcci giuridici alle scelte di fine-vita. I diversi significati del principio di dignità.

Arrivati a questo punto sembra opportuno illustrare alcune riflessioni che ci hanno guidato nell'indagine e nell'elaborazione dell'ipotesi ricostruttiva e in qualche modo rappresentano le chiavi di lettura dell'intera ricerca.

L'analisi delle soluzioni normative e giurisprudenziali, nonché delle ricostruzioni dottrinali formulate in ordine alle questioni bioetiche di fine vita ha fatto emergere un problema giuridico che è risultata centrale perché a seconda della soluzione data ad esso si è più o meno portati ad ammettere il riconoscimento delle pretese rivendicate nelle scelte di fine vita ovvero a limitarne l'ambito di ammissibilità.

Il problema riguarda la sfera di potestà che il soggetto può esercitare sui beni giuridici sottesi a tali pretese: la vita, la salute e la dignità umana.

Al riguardo, si osserva che mentre è assolutamente pacifico che salute e vita e dignità costituiscono interessi, valori fondamentali che l'ordinamento ha il dovere di proteggere e promuovere, risulta particolarmente controverso il problema della sfera di disponibilità di tali beni da parte del titolare.

La questione attiene dunque al se, entro quali limiti e con quali effetti giuridici il titolare di uno dei diritti fondamentali in gioco possa validamente disporre e quindi in che termini la rilevanza costituzionale dell'interesse sotteso incida sulla libera disponibilità individuale.

In particolare, ci è sembrato di potere individuare almeno tre diverse risposte a questo problema, alla base delle quali si pongono tre diverse 'ideologie giuridiche'.

La prima risposta è influenzata dall'ideologia 'comunitarista' o 'organicistica'⁶² che, seppur di risalente origine, sta tornando in auge tra coloro

⁶² Sulla teoria etica e politica del "comunitarismo" si veda tra gli altri A. FERRARA (a cura di), *Comunitarismo e liberalismo*, Editori Riuniti, Roma, 1992; C. BOTTI, *Comunitarismo*, in E. LECADANO, *Dizionario di bioetica*, Roma-Bari, Laterza, 2002, p. 55 ss; M. WALZER, *Sfere di giustizia*, Milano, Feltrinelli, 1987; A. MCINTYRE, *Dopo la virtù*, Milano, Feltrinelli, 1988; T. L. BEAUCHAMP - J. F. CHILDRESS, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1994.

che criticano le derive ‘egoistiche’ dell’individualismo liberale e la proliferazione dei diritti fondamentali ed invocano una nuova impostazione che valorizzi adeguatamente anche il piano dei doveri⁶³.

In questa prospettiva la salute dell’organismo sociale è primaria rispetto a quella dei suoi membri; il singolo individuo è libero di disporre dei beni giuridici primari (salute, vita), nei limiti della responsabilità verso il gruppo. Non gli è riconosciuto, dunque, il potere di disporre negativamente, o di rinunciare, alla propria integrità fisica o salute (e quindi tanto meno alla propria vita) se ciò compromette la sua funzionalità, la sua capacità di attendere ai compiti, ai doveri (al lavoro, al mantenimento della famiglia, alla difesa della patria..) che gli derivano dalla appartenenza alla comunità o, meglio, alle varie comunità sociali (famiglia, comunità religiosa, ambiente di lavoro, nazione)⁶⁴.

Le altre due soluzioni del problema in esame sono entrambe riconducibili all’‘ideologia ‘personalista’ e si richiamano a due diverse accezioni del principio di dignità umana⁶⁵ che a loro volta attingono a differenti approcci antropologici.

⁶³ Si pensi al riguardo al ritrovato interesse degli ultimi anni per il tema dei doveri fondamentali. Sul tema *ex multis* S. MATTARELLI (a cura di), *Il senso della Repubblica. Doveri*, Milano, Franco Angeli, 2007; R. BALDUZZI - M. CAVINO - E. GROSSO - J. LUTHER (a cura di), *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*. Atti del Convegno di Acqui Terme, Alessandria, 9-10 giugno 2006, Torino, Giappichelli, 2007; A. SPADARO, *Dal’indipendenza (tirannia) alla ragionevolezza (bilanciamento) dei diritti fondamentali. Lo sbocco obbligato: l’individuazione di doveri altrettanto fondamentali*, in *Pol. dir.*, 2006, p. 167 ss.

⁶⁴ Su l’impostazione in esame torneremo nel capitolo III, § 4.1, per il momento ci limitiamo ad alcune indicazioni bibliografiche: C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana* (1961), in ID., *Raccolta di scritti*, Milano, Giuffrè, 1972, p. 435 ss; S. LESSONA, *Salute pubblica e diritto sanitario*, in *Riv. bim. dir. sanit.*, 1962, p. 1 ss; P. PERLINGERI, *La personalità umana nell’ordinamento giuridico*, Napoli, Jovene, 1972, p. 313 ss; E. CAPIZZANO, *Vita e integrità fisica (diritto alla)*, in *Noviss. Dig. it.*, XX, 1975, p. 1007 ss; M. SANTILLI SUSINI, *Rifiuto di trattamento sanitario per motivi religiosi*, in *Resp. civ. prev.*, 1977, p. 408 ss; P. D’ADDINO SERAVVALE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona*, Napoli, Jovene, 1983, p. 141 ss; P. BELLINI, *Aspetti costituzionali con riferimento alla libertà religiosa*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, Napoli, Novene, 1983, p. 64, secondo il quale è il primo comma dell’art. 32 che “dice a chiare lettere come la salute venga a rilevare *sotto un duplice profilo*: non solo come ‘diritto individuale’, riferibile ai singoli privati, ma anche come ‘interesse generale’. Vuol dire che si tratta di un bene (di un valore finale) che per sé trascende una pura dimensione individuale: il quale per ciò stesso supera i poteri dispositivi del singolo soggetto interessato. (...) questi *risvolti pubblicistici* (...) vengono ad imprimere al diritto alla salute come un senso generale di ‘doverosità’” (corsivi dell’Autore).

⁶⁵ La nozione di dignità umana, che ha un’origine etico-filosofica, ha acquisito una connotazione anche giuridica nel XX secolo quando è stata inserita nelle Carte dei diritti internazionali ed in alcune delle Costituzioni nazionali adottate subito dopo la seconda guerra mondiale. In particolare la codificazione della formula “dignità umana” nell’art. 1 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea ha definitivamente sancito, anche a livello comunitario, la trasposizione di tale concetto dal regno del pensiero etico a quello dell’azione e della pratica giuridica. In termini generali, occorre precisare che se non vi è dubbio che la dignità costituisca uno dei principi cardine del sistema costituzionale (italiano e europeo), risulta molto problematico

La prima di queste tesi muove dal concetto di persona intesa come ‘essere umano’, cioè da un’idea astratta di individuo e propende per una concezione assoluta e oggettiva dei beni che costituiscono l’essenza dell’umanità, i già richiamati vita, salute e dignità.

Il concetto di salute è definito secondo *standard* scientifici elaborati in base agli sviluppi tecnico-scientifici di un particolare momento storico, il suo accertamento concreto e la sua salvaguardia sono affidati al sapere medico.

Il concetto di vita è fatta coincidere con quello di esistenza biologica, verificabile scientificamente in base alle definizioni giuridiche di morte adottate dagli ordinamenti in un dato momento storico.

La dignità umana, che assume rilievo assolutamente centrale, è intesa quale valore supremo e universale, presupposto assiologico dei diritti dell’uomo che opera come origine e misura della libertà, confine di fronte al quale si deve

individuare puntuali definizioni della sua natura e del suo contenuto giuridico. Sotto il primo profilo è controverso se la dignità rappresenti un principio generale posto a fondamento dei diritti fondamentali ovvero un diritto soggettivo autonomo; mentre nella definizione del suo contenuto si fronteggiano un’accezione oggettiva e una soggettiva sulle quali torneremo nel testo. La letteratura sul principio di dignità umana è vastissima. Senza pretesa di completezza si veda, tra gli altri, C. AMIRANTE, *La dignità dell’uomo nella Legge Fondamentale di Bonn e nella Costituzione italiana*, Milano, Giuffrè, 1971; G. FERRARA, *La pari dignità sociale (Appunti per una ricostruzione)*, in *Studi in onore di G. Chiarelli*, II, Milano, Giuffrè, 1974, p. 1087 ss; F. BARTOLOMEI, *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*, Torino, 1986; A. RUGGERI - A. SPADARO, *Dignità dell’uomo e giurisprudenza costituzionale. (Prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 343 ss G. ALPA, *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *NGCC*, 1997, II, p. 415 ss; A. BALDASSARRE, *Diritti della persona e valori costituzionali*, Giappichelli, Torino, 1997, p. 151 e 269 ss; F. D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, Giappichelli, 2001; M. OLIVETTI, *Sub articolo 1*, in R. BIFULCO - M. CARTABIA - A. CELOTTO (a cura di), *L’Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea*, Bologna, Il Mulino, 2001, p. 38 ss; G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità. (Note a margine della Carta dei diritti)*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, II, p. 801 ss; M. PANEBIANCO, *Bundesverfassungsgericht, dignità umana e diritti fondamentali*, in *Dir. soc.*, 2002, p. 151 ss; P. F. GROSSI, *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea*, in M. SICLARI (a cura di), *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea*, Giappichelli, Torino, 2003, p. 41 ss; F. SACCO, *Note sulla dignità umana nel diritto costituzionale europeo*, in S.P. PANUNZIO (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Napoli, Jovene, 2005, p. 583 ss; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Trento, 2006, p. 47-97; G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore della dignità della persona*, Intervento al Convegno trilaterale delle Corti costituzionali italiana, portoghese e spagnola, Roma, 1 ottobre 2007, consultabile in www.associazionedeicostituzionalisti.it; BECCHI, *Dignità umana*, in U. POMERICI, (a cura di), *Filosofia del diritto. Concetti fondamentali*, Torino, Giappichelli, 2007, p. 153 ss; M. R. MARELLA, *Il fondamento della dignità umana. Un modello costituzionale per il diritto dei contratti*, in *Riv. dir. priv.*, 2007, p. 67 ss; P.F. GROSSI, *La dignità nella Costituzione italiana*, in *Dir. soc.*, 2008, p. 31 ss; P. ZATTI, *Note sulla semantica della dignità*, in ID., *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, p. 29 ss; U. VINCENTI, *Diritti e dignità umana*, Bari, Laterza, 2009. S. RODOTA’, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2009.

arrestare l'autonomia individuale⁶⁶. Non assume un significato specifico, ma è concepito come un valore oggettivo ed indisponibile definito in base alla coscienza sociale di un dato memento storico - vale a dire al legislatore e, più frequentemente, al giudice che se ne fanno interpreti – alla cui protezione il singolo non può validamente rinunciare (o la cui intangibilità esclude che possa essere frutto di una volizione soggettiva?)⁶⁷.

⁶⁶ In questi termini si veda A. RUGGERI - A. SPADARO, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale. (Prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 343 ss; F. D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, cit., p. 45; ID., *Diritto e bioetica: il paradosso italiano*, in C.M. MAZZONI (a cura di), *Un quadro europeo per la bioetica ?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 1998, p. 145; P. F. GROSSI, *La dignità nella Costituzione italiana*, in *Dir. soc.*, 2008, p. 31 ss.

⁶⁷ Tale impostazione è emersa nell'ambito di alcune vicende giudiziarie poste all'attenzione delle corti tedesche e francesi, ordinamenti ove la clausola della dignità ha ricevuto, anche se in momenti differenti, maggiore applicazione. La giurisprudenza tedesca è stata più volte chiamata a pronunciarsi sul problema della "disponibilità" della dignità da parte del suo titolare nell'ambito di contratti relativi allo sfruttamento economico di attributi della persona. Il caso più significativo è noto come *Peep Show Fall* ed è stato deciso dal *Bundesverwaltungsricht* nel 1981 (BVerwG, 15 dicembre 1981, in *NJW*, 1982, p. 664). Il *Peep-Show* è uno spettacolo che consiste nell'esibizione di spogliarelliste, che sono osservabili attraverso cabine individuali, i cui pannelli si aprono mediante l'inserzione di gettoni. Ai giudici era posto il problema di stabilire se potesse essere legittimamente vietata, per contrarietà al buon costume, l'apertura di locali nei quali era previsto lo svolgimento di tali spettacoli. In particolare si trattava di verificare se l'attività in questione potesse essere considerata lesiva del valore della dignità umana e la difficoltà maggiore consisteva nel fatto che lo spettacolo era svolto con il consenso specifico ed informato della persona la cui dignità veniva in discussione. Una questione analoga si è posta in Francia riguardo al gioco del c.d. "lancio dei nani" (su cui si è pronunciata anche la giurisprudenza tedesca: si veda la decisione del VG Neustadt, del 21 maggio 1992, in *NVwZ*, 1993, p. 98). La fattispecie portata all'attenzione dei giudici francesi era la seguente: in alcune discoteche si era diffuso un gioco di dubbio gusto, consistente nel lanciare il più lontano possibile una persona affetta da nanismo; le caratteristiche dei luoghi (*rings* pavimentati con materassi pneumatici) e le misure di sicurezza adottate facevano escludere qualsiasi rischi per l'incolumità fisica del soggetto. Si poneva però un problema di rispetto della sua dignità, anche e soprattutto in quanto persona affetta da *handicap*. Anche in questo caso tale soggetto era pienamente consenziente e, anzi, si era più volte pubblicamente dichiarato molto soddisfatto della nuova occupazione che gli garantiva un lauto stipendio e una discreta notorietà. Ciò nonostante i sindaci di alcune cittadine francesi avevano vietato lo svolgimento di tale spettacolo con ordinanze di polizia urbana che, impugnate dalla società organizzatrice del gioco, erano state annullate dai Tribunali amministrativi di primo grado (cfr. T.A. Versaille, 25 febbraio 1992, in *Rev. fr. dr. adm.*, 1992, p.1026). Investito del caso, il Consiglio di Stato ha annullato le suddette pronunzie sulla base della considerazione che la dignità umana – nella specie rilevante quale componente dell'ordine pubblico – è principio assoluto che non tollera limitazioni neanche ad opera del suo titolare e che, in quanto tale, è sovraordinato rispetto alla garanzia di altre libertà, quali quelle di lavoro o di iniziativa economica (cfr. *Cons. état*, Ass., 27 ottobre 1995, *Ville d'Aix-en-Provence*, in *D.*, 1996, jur., p. 177; *Cons. état*, Ass., 27 ottobre 1995, *Commune de Morsangsur-Orge*, in *D.*, 1995, i.r., p. 257). Il modello decisionale applicato coincide con quello già adottato dai giudici tedeschi: la dignità è valore oggettivo ed inderogabile, sottratto alla libera disponibilità dell'individuo che ne è portatore. E ciò nel duplice senso che a) costui non può validamente dismetterlo e b) la sua determinazione non è rimessa alla persona interessata, ma ad un terzo ossia, in ultima istanza, al giudice. Su queste vicende si veda il ricchissimo saggio di G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità. (Note a margine della Carta dei diritti)*, cit., p. 801 ss, spec. 829 ss. Il potenziale conflitto fra dignità e libertà degli individui è stata affrontato anche dalla Corte di Giustizia dell'Unione Europea nel c.d. caso Omega (sentenza 18 marzo 2004, Causa C-36/02). In tal caso, il sindaco

Secondo questo modello, che potremmo definire della ‘dignità protettiva’, l’individuo non è completamente libero di disporre dei propri attributi immateriali nel senso che non può validamente rinunciarvi perché ciò sarebbe contrario al suo essere persona, alla sua *dignità di essere umano*.

Tale impostazione sebbene conduca ad un risultato finale simile a quello prospettato dalla teoria che abbiamo chiamato ‘comunitarista’ - consistente in una forte limitazione del potere di disposizione del titolare del diritto -, se ne differenzia per i presupposti di giustificazione: il dovere di conservare gli attributi essenziali della personalità è (im)posto al singolo non a vantaggio del gruppo, in nome del dovere ‘civico’ di appartenenza alle formazioni sociali in cui si sviluppa la sua personalità, bensì in nome del suo stesso essere persona, dell’appartenenza al genere umano che in quanto tale non può mai (più) subire abusi o strumentalizzazioni⁶⁸.

Sullo sfondo di questa concezione ci sembra di scorgere un peculiare approccio, potremmo dire, antropologico, secondo il quale l’uomo che sceglie

della città di Bonn, in qualità di autorità amministrativa di polizia, aveva adottato un provvedimento nei confronti della società tedesca Omega – gestore di un impianto di giochi laser c.d. laserdromo – con il quale inibiva lo svolgimento di un gioco consistente nella uccisione simulata di persone, adducendo un motivo di contrarietà all’ordine pubblico. La società Omega proponeva opposizione contro tale provvedimento lamentando, tra l’altro la lesione della libertà di iniziativa economica e la violazione del diritto comunitario, in particolare della libertà di circolazione dei servizi ex art. 49 TrCE, poiché nel laserdromo erano impiegate attrezzature e tecnologie fornite da un’azienda britannica. Il *Bundesverwaltungsgericht*, affermava che il gioco incriminato violava il principio di dignità umana sancito dall’art. 1 della Legge fondamentale tedesca, ma sospettando che il provvedimento amministrativo impugnato potesse violare il principio della libera circolazione dei servizi di cui all’art. 49 TrCE, chiedeva alla Corte di Giustizia se ed in che misura tale violazione potesse essere giustificata da motivi di ordine pubblico, che nella specie si concretizzavano nell’esigenza di impedire la violazione della dignità umana. La Corte di Giustizia accogliendo la ricostruzione del giudice tedesco ha dichiarato non contrario al diritto comunitario il provvedimento di divieto dell’attività economica adottato nei confronti della società Omega in quanto giustificato dalla necessità di assicurare il rispetto della dignità umana quale principio generale del diritto.

⁶⁸ Il retroterra culturale che fa da sfondo a questa accezione del principio di dignità è costituito dall’esigenza di reagire alle atrocità, alle tragedie legittimate dai totalitarismi della prima metà del novecento e dalle due guerre mondiali che hanno segnato l’annientamento della persona comprimendo nel suo nucleo più profondo il valore della vita e della dignità. Gli ordinamenti liberal-democratici del secondo dopoguerra nascono, e quindi si giustificano, proprio allo scopo fondante di proteggere la persona contro ogni abuso o strumentalizzazione, anche se proveniente dal diretto interessato. Per questo la comunità deve vigilare sull’individuo fino a limitare la sua libertà se essa si rivolge contro se stesso. La necessità di ribadire il valore centrale della dignità umana in funzione oppositiva alle esperienze dei totalitarismi è ben espressa nel primo paragrafo del Preambolo della *Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo* del 10 dicembre 1948 (su cui si veda A. CASSESE, *I diritti umani nel mondo contemporaneo*, Bari, Laterza, 2000, p. 21- 50) ed in molte delle carte costituzionali adottate nel secondo dopoguerra. Su tali aspetti v. da F. SACCO, *Note sulla dignità umana nel ‘diritto costituzionale europeo’*, cit., p. 592-595; F. F. SEGADO, *La dignità della persona come valore supremo dell’ordinamento giuridico spagnolo e come fonte di tutti i diritti*, in www.forumcostituzionale.it.

contra sé non è veramente libero e consapevole perché condizionato da fattori esterni (dal dolore, dalla solitudine, dai disagi economici ecc..). Ecco che allora diventa necessario e opportuno che l'ordinamento lo protegga.

A tal fine, la scelta della soluzione migliore per la sua salute (e vita) è affidata a colui che ha le competenze tecniche necessarie per farlo, cioè il medico, e lo Stato si impegna a tutelare la sua vita e la sua dignità dalle possibili aggressioni 'pubbliche' (tramite il divieto della pena di morte, art. 27, comma 4, Cost.) e dalle aggressioni 'private', provenienti da terzi (sanzione dell'omicidio) e dallo stesso titolare (sanzione dell'omicidio del consenziente e dell'aiuto o istigazione al suicidio).

In nome del rispetto della dignità umana (*rectius*: del genere umano) l'individuo deve essere protetto anche da se stesso, nel senso che l'ordinamento non può consentirgli di decidere e scegliere per sé quando ciò comporta la lesione irrimediabile dei suoi attributi essenziali (vitali) perché ciò si tradurrebbe nella negazione della sua umanità.

In questo modo, è stato efficacemente sostenuto, la dignità finisce per essere il *know-down argument* di ogni discorso sui diritti⁶⁹ e rischia di tradursi “ in una sorta di grimaldello con il quale comprimere e limitare diritti e libertà costituzionali degli individui”⁷⁰.

Infine, l'ultima risposta al problema della disponibilità dei beni fondamentali coinvolti nelle questioni bioetiche di fine vita che ci sembra di poter individuare, si ispira alla medesima ideologia 'personalista' che influenza la tesi ora esaminata, ma nella sostanza se ne differenzia profondamente. Essa muove da una definizione di persona dinamica e concreta e valorizza l'autonomia (nel senso di capacità di darsi delle regole) e l'autodeterminazione (nel senso di capacità di scelte e azioni responsabili) individuali. Secondo questa accezione, 'porre al centro la persona' significa tutelare il *singolo* individuo con il suo bagaglio di

⁶⁹ Nel senso che diventa un argomento mitico capace di chiudere ogni discussione: di fronte alla necessità di rispettare la dignità umana ogni interesse o libertà confliggente non può che arretrare. Così U. VINCENTI, *Diritti e dignità umana*, Bari, Laterza, 2009, p. 108; sottolinea l'operare della clausola generale della dignità umana come *know-down argument*, G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei diritti)*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, II, p. 823 ss.

⁷⁰ F. SACCO, *Note sulla dignità umana nel 'diritto costituzionale europeo'*, cit., p. 607. Per considerazioni simili si veda G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei diritti)*, cit., p. 823 ss, spec. p. 828.

valori, opinioni, condizioni esistenziali che sono variabili non solo da persona a persona, ma anche nel tempo.

In questo orizzonte, potremmo dire ‘personalista-autonomista (o liberale)’, ciò che è bene per la salute, la vita, la dignità può stabilirlo solo il diretto interessato in virtù delle esperienze e delle convinzioni maturate nel corso dell’esistenza. Il che non significa che l’individuo non abbia alcun dovere o responsabilità verso se stesso, verso gli altri o la società, ma semplicemente che per gli aspetti che riguardano esclusivamente la sua sfera personale non può che essere l’unico legittimato a decidere.

Illuminati da questa diversa impostazione anche i concetti di salute, vita e dignità acquistano diverse sfumature di significato.

La nozione di salute assume tratti dinamici ed identitari: ferme restando le valutazioni cliniche come punto di partenza irrinunciabile, il senso di benessere individuale non può prescindere dalla percezione del sé e del proprio essere, nella dimensione psico-fisica, esistenziale e sociale⁷¹. Rispetto alla vita, che rimane naturalmente una condizione accertabile biologicamente, dev’essere garantita la libertà di decisione al pari di ogni altro aspetto dell’esser persona. E, ugualmente, la dignità si apre alla autodeterminazione individuale, alla libertà di valutare autonomamente ciò che appare congruo con la propria identità personale⁷².

Questa impostazione sembra muovere da una diversa visione antropologica basata sulla presunzione per cui l’uomo, in sé, è libero e responsabile e quindi può (e sa) scegliere per il proprio bene meglio di chiunque altro, mentre i limiti alla sua libertà provengono dall’esterno in funzione di interessi ulteriori ed estranei.

Di fronte ad una persona così immaginata, l’ordinamento deve agire per promuovere la consapevolezza e la responsabilità individuali, limitandosi a decidere in luogo del singolo solo quando sia assolutamente necessario per l’interesse degli altri membri della società o quando l’individuo abbia dato prova di non possedere quegli attributi essenziali - di consapevolezza e responsabilità -

⁷¹ Per una rilettura del concetto di salute v. in particolare P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *NGCC*, 2000, II, p. 1 ss.

⁷² Sembrano propendere per tale impostazione tra gli autori citati: F. SACCO, *Note sulla dignità umana nel ‘diritto costituzionale europeo’*, cit., p. 609; P. ZATTI, *Note sulla semantica della dignità*, cit., p. 29 ss; G. SILVESTRI, *Considerazioni sul valore della dignità della persona*, cit.; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 47-97; S. RODOTA’, *La vita e le regole*, cit.; Sul legame fra dignità e identità personale che emerge nella Convenzione di Oviedo e nella Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea torneremo nel Capitolo II § 2.

che si considerano immanenti⁷³. In altre parole, si ritiene che l'ordinamento debba operare perché l'individuo non sia spinto ad agire *contra sé* da ostacoli esterni (di ordine economico, sociale, morale, o *latu senso* esistenziale) che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza, impediscono il pieno sviluppo della personalità⁷⁴; ma si esclude che per ovviare a tali rischi l'ordinamento possa privare, *ex ante* ed in astratto, ogni soggetto della capacità di determinarsi, imponendo un oggettivo ed assoluto concetto di dignità umana.

L'esame della letteratura giuridica dedicata alle tematiche oggetto del nostro studio e l'indagine comparata di alcuni ordinamenti europei che prevedono una disciplina in materia, ci ha permesso di constatare che gli approcci giuridici appena tratteggiati influenzano le soluzioni applicative attuate per la regolazione giuridica delle scelte di fine vita.

Su tali aspetti torneremo diffusamente nel corso del lavoro, tuttavia, anticipando alcune conclusioni, sembra opportuno precisare sin da ora che se la concezione organicistica non può essere in alcun modo condivisa - non foss'altro perché contraria ai principi ispiratori della Carta costituzionale a norma dei quali è l'ordinamento che si pone in funzione dell'individuo e non (più) viceversa - le due tesi 'personaliste', che dividono abbastanza unitariamente la dottrina, meritano invece un'attenta riflessione.

Al riguardo, non si può nascondere una preferenza per la tesi ispirata all'autonomia, ma ben si comprendono le giustificazioni che sottendono a quella protettiva. La materia dei diritti che hanno ad oggetto gli attributi immateriali della persona si presenta senz'altro un terreno estremamente 'scivoloso' nel quale l'esigenza di protezione dei soggetti deboli, perché malati e sofferenti – istanza fondante il nostro sistema costituzionale ex art. 3 Cost. – acquisisce un valore decisivo. Tuttavia, avremo modo di considerare che la conclusione cui giunge l'impostazione protettiva (privare il singolo del potere di decidere per sé) ci sembra *sproporzionata* rispetto al fine (di protezione) che si prefigge. Pertanto, ci sembra opportuno tenere in adeguata considerazione le ragioni giustificative

⁷³ Per tutti v. G. AMATO, *Libertà: involucro del tornaconto o della responsabilità individuale?*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 47 ss.

⁷⁴ Per quanto direttamente ci interessa si può pensare agli atti di disposizione sul corpo cui gli indigenti potrebbero essere indotti per bisogno oppure allo stato di abbandono e solitudine che potrebbe spingere il paziente al rifiuto delle cure e, quindi, a rinunciare alla vita.

dell'istanza protettiva, ma ricercare soluzioni applicative più vicine al modello basato sull'autonomia individuale.

5. La prospettiva d'indagine: dai problemi giuridici delle scelte di fine vita alle scelte di fine vita come problema giuridico o, meglio, come problema di diritto amministrativo.

L'inquadramento giuridico a cui siamo pervenuti ci serve per chiarire le finalità della presente ricerca.

Abbiamo appena osservato che tra i possibili modelli di regolazione giuridica, è preferibile quello definito 'personalista-liberale', anche se temperato da specifici accorgimenti 'protettivi'.

Siamo convinti, infatti, che nell'ambito delle questioni bioetiche, caratterizzate da orizzonti valoriali contrapposti e da drammatici conflitti di diritti ed interessi, l'azione pubblica - che come sosterremo a noi sembra necessaria ed opportuna - dovrebbe essere proporzionata e procedurale, dovrebbe cioè limitarsi a dettare criteri e procedure certi e vincolanti, lasciando che il contenuto delle scelte sia determinato dai diretti interessati, caso per caso.

Se questo è vero, a noi pare che un angolo visuale molto interessante ed ancora poco esplorato sia quello del ruolo che svolge (e potrebbe svolgere) l'organizzazione amministrativa nel trovare delle soluzioni sul campo.

In questa direzione ci ha condotto l'aver osservato che l'organizzazione sanitaria è il referente pubblico chiamato a fronteggiare direttamente le pretese individuali in esame. La struttura sanitaria, infatti, è il luogo in cui si ambienta la scelta terapeutica, in cui sono chiamati ad agire le persone diversamente interessate (paziente, familiari e rappresentanti legali della persona incapace, medico) ed è il soggetto pubblico tenuto a garantire la prestazione sanitaria individuata, una volta che sia stata compiuta la relativa scelta.

Si è ritenuto perciò che un'indagine accurata sugli strumenti operativi di cui dispone l'organizzazione amministrativa della sanità italiana da un lato, possa condurre ad individuare soluzioni concrete per alcuni dei problemi evidenziati e dall'altro, possa fornire alcuni spunti di riflessione di cui tener conto nell'elaborazione di una specifica disciplina.

In questa prospettiva, dunque, le scelte di fine vita diventano (anche) un problema di diritto amministrativo.

CAPITOLO SECONDO

LA LIBERTA' DI CURA NELLO SPAZIO GIURIDICO EUROPEO

Un'indagine comparata

1. Introduzione: ambito e limiti dell'indagine

Nel capitolo precedente abbiamo provato a tracciare l'inquadramento delle posizioni giuridiche rivendicate dall'individuo nelle fasi finali della vita ed i relativi problemi che il diritto deve affrontare per regolarle.

Come avremo modo di verificare nei prossimi capitoli, le questioni esaminate non trovano tutte una risposta chiara e normativamente determinata nel nostro ordinamento, anzi alcune di esse (in particolare la questione relativa alle decisioni terapeutiche da prendere nell'interesse del paziente non più capace di autodeterminarsi ed il problema del riconoscimento giuridico del suicidio medicalmente assistito) suscitano accesi contrasti dottrinali e contrastanti risposte giurisprudenziali.

Per questa ragione ci è sembrato opportuno innanzi tutto chiarire i termini delle varie problematiche andando ad esaminare il modo in cui sono state risolte in altri ordinamenti europei, per poi indagare il quadro giuridico ed il dibattito dottrinale vigente in Italia alla luce delle conoscenze acquisite (nei capitoli III e IV).

Prima di passare all'analisi, tuttavia, sembrano necessarie alcune notazioni di carattere metodologico.

In primo luogo, ci preme precisare che, dovendo inevitabilmente delimitare il campo di indagine, abbiamo scelto di prendere in esame alcuni ordinamenti a noi - giuridicamente, oltre che geograficamente - più vicini ciascuno dei quali, a nostro parere, rappresenta il modello di un particolare 'approccio' giuridico alla regolazione delle scelte di fine vita, per come inquadrate nel capitolo precedente.

Inoltre, nella trattazione si è dato maggiore 'spazio' agli ordinamenti che in materia di scelte di fine vita presentano un orientamento simile a quello che si sta affermando in Italia, vale a dire ordinamenti che riconoscono il diritto al rifiuto delle cure anche nelle fasi finali della vita (cioè anche se può derivarne la morte) e sanzionano penalmente i comportamenti integranti il suicidio medicalmente

assistito. Abbiamo invece preso in esame un solo ordinamento tra quelli che hanno legalizzato anche l'assistenza sanitaria al suicidio.

Tale limitazione del campo di indagine è giustificata dal fatto che l'analisi che seguirà vuole essere funzionale alla riflessione relativa all'ordinamento italiano che svilupperemo nei prossimi capitoli. La comparazione con diversi sistemi giuridici, infatti, ci serve per chiarire ulteriormente le tematiche oggetto di studio e per conoscere i vari modelli giuridici adottati nella regolazione delle questioni bioetiche di fine vita, in modo da acquisire elementi di valutazione che ci torneranno utili nell'esposizione dell'ipotesi ricostruttiva.

Infine, occorre precisare subito che nella illustrazione delle discipline normative adottate nei paesi prescelti, anche se cercheremo di considerare le peculiarità di ciascun ordinamento, non sarà possibile approfondire il dibattito bioetico e biogiuridico *ivi* vigente, pertanto ci soffermeremo principalmente sugli aspetti strettamente strumentali al nostro discorso.

Procederemo dunque nel seguente modo. Innanzi tutto illustreremo brevemente i principi di diritto europeo rilevanti in materia, che costituiscono il referente comune delle diverse esperienze straniere, poi passeremo all'analisi delle normative adottate in Francia, in Spagna, nel Regno Unito, in Germania ed in Olanda, quale prototipo dei Paesi che riconoscono anche (la pretesa al) l'assistenza sanitaria al suicidio.

2. I principi di diritto europeo in materia di scelte di fine vita

Gli atti normativi europei che vengono in rilievo nelle tematiche in esame sono: la *Convenzione europea per la salvaguardia di diritti umani e delle libertà fondamentali* (di seguito CEDU), la *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano rispetto all'utilizzazione della biologia e della medicina*⁷⁵, stipulata nell'ambito del Consiglio d'Europa con lo

⁷⁵ La Convenzione è stata adottata il 19 novembre 1996 dal Comitato dei Ministri del Consiglio di Europa, è stata firmata ad Oviedo il 4 aprile del 1997 ed entrata in vigore il 1 dicembre 1999. A norma dell'art. 33 della Convenzione la data dell'entrata in vigore era fissata nel primo giorno del mese successivo allo spirare di un periodo di tre mesi dalla firma di almeno cinque Stati (di cui almeno quattro membri del consiglio di Europa). Per ogni firmatario che avesse espresso successivamente il suo consenso l'entrata in vigore era fissata nel primo giorno del mese che segue lo spirare del termine di tre mesi dalla data di deposito dello suo strumento di ratifica, accettazione o approvazione. Lo Stato italiano ha autorizzato la ratifica e l'esecuzione della Convenzione con la legge 28 marzo 2001, n. 145, ma non ha mai provveduto a depositare il relativo strumento di ratifica presso il Consiglio di Europa, con la conseguenza che il processo di

scopo di fissare un livello minimo inderogabile di protezione della dignità e dell'integrità dell'essere umano nei riguardi delle applicazioni della biomedicina⁷⁶, e la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, cui il trattato di Lisbona ha conferito la

ratifica della Convenzione di Oviedo non risulta completato e la stessa non può essere considerata, in se stessa, diritto vigente in Italia. Ciò nonostante la giurisprudenza, comune e costituzionale, ne fa ampio uso quale ausilio nell'interpretazione dei principi dell'ordinamento relativi a queste specifiche materie. Tale prassi non ci pare censurabile dal momento che in sede di ratifica il legislatore italiano non ha formulato alcuna riserva di contenuto (pur avendone facoltà a norma dell'art. 36) così dimostrando di condividere *in toto* il tenore del documento. Inoltre, la Convenzione specifica ed attua alcuni principi che, dopo dell'entrata in vigore della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, possono considerarsi propri anche dell'ordinamento comunitario e quindi di quello nazionale. Infine, non si può non considerare che la Convenzione è diritto vigente nel sistema del Consiglio di Europa, di cui l'Italia fa parte, rappresentando l'unico documento vincolante in materia di bioetica. Da tutto ciò sembra potersi ricavare che nel nostro ordinamento la Convenzione non può avere la forza giuridica di una fonte del diritto e, dunque, non può prevalere su disposizioni interne contrastanti né può colmare lacune normative; tuttavia, può rilevare come autorevole sussidio nell'interpretazione del diritto interno che deve regolare le questioni bioetiche, rappresentando un patrimonio di principi e valori (almeno in prima battuta condivisi dall'Italia) che si sta consolidando al livello europeo. Del resto l'efficacia diretta delle norme della Convenzione è esclusa *ab origine* dall'art. 1, al paragrafo 2, che stabilisce "Each Party shall take in its internal law the necessary measures to give effect to the provisions of this Convention". Questa versione fu infatti preferita a quella proposta precedentemente che intendeva prevedere una diretta operatività delle disposizioni della Convenzione nel diritto degli Stati operanti, sul punto si veda A. BOMPIANI, *Consiglio d'Europa, diritti umani e biomedicina. Genesi della Convenzione di Oviedo e dei Protocolli*, Roma, Ed. Studium, 2009, p. 77; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto. La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Trento, 2006, p. 172 ss.

⁷⁶ La Convenzione si articola in un Preambolo e quattordici capitoli. A differenza della CEDU non consente al singolo di rivolgersi ad istanze internazionali incaricate del controllo o dell'attuazione dell'accordo, né consente agli Stati contraenti di interferire negli affari interni di un altro Stato al fine di far constatare da organi internazionali, un'eventuale inosservanza degli obblighi assunti. Un elemento di maggiore novità è fornito, invece, dall'attribuzione alla Corte europea dei diritti dell'uomo di Strasburgo di una competenza consultiva stragiudiziale sulle questioni giuridiche concernenti l'interpretazione della Convenzione di Oviedo, su richiesta dei soggetti legittimati, tra i quali però non sono compresi gli individui, bensì i governi di ciascuno Stato contraente e il Comitato direttivo del Consiglio d'Europa, in una composizione ristretta ai rappresentanti degli Stati aderenti. Sul punto si veda A. GITTI, *La Corte europea dei diritti dell'uomo e la Convenzione sulla biomedicina*, in *Riv. int. dir. uomo*, 1998, p. 719 ss. Sulla Convenzione si veda, tra gli altri, A. LORETI BEGHÈ, *La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Studi in onore di G. Ubertazzi*, Milano, Giuffrè, 1998, p. 131 ss; A. BOMPIANI, *Una valutazione della 'Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Medicina e morale*, 1997, p. 37 ss; ID., *Consiglio d'Europa, diritti umani e biomedicina. Genesi della Convenzione di Oviedo e dei Protocolli*, Roma, Ed. Studium, 2009; R. SAPIENZA, *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Riv. dir. int.*, 1998, p. 457 ss; A. GITTI, *La Corte europea dei diritti dell'uomo e la convenzione sulla biomedicina*, in *Riv. int. diritti umani*, 1999, p. 719 ss; C. PICIOCCHI, *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2001, p. 1301 ss; A. BOMPIANI, *Aspetti rilevanti per la trasposizione nell'ordinamento italiano della Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina*, in C. M. MAZZONI, *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 2001, p. 209 ss; L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006, p. 48 ss.

forza giuridica dei trattati istitutivi e quindi di fonte primaria dell'ordinamento comunitario⁷⁷.

La CEDU non contiene disposizioni che si riferiscono in modo specifico ai c.d. 'diritti di nuova generazione', ma alcune delle libertà fondamentali ivi previste sono rilevanti anche in campo biomedico. Per quanto direttamente ci interessa, vengono in rilievo il diritto alla vita (art. 2), il diritto a non essere sottoposti a tortura o a trattamenti degradanti (art. 3) ed, in particolare, il diritto al rispetto della vita privata (art. 8) che, come vedremo più avanti, la giurisprudenza della Corte di Strasburgo ha ritenuto applicabile in casi che coinvolgevano direttamente problematiche bioetiche.

Nella Convenzione di Oviedo e nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, invece, si trovano alcuni principi specificamente dedicati alla questione del rifiuto e della rinuncia alle cure, mentre la questione delle decisioni terapeutiche per i soggetti incapaci trovano alcuni riferimenti espressi soltanto nel primo documento.

Nessuno dei documenti ricordati contiene principi direttamente riferibili al problema del suicidio medicalmente assistito, per il qual occorre guardare alla giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo.

2.1 Il diritto al rifiuto/rinuncia alle cure in caso di soggetto capace di determinarsi

Il diritto di rifiutare o rinunciare alle cure trova riconoscimento nelle Carte europee dei diritti attraverso il principio del consenso informato che costituisce il fulcro della moderna relazione medico-paziente⁷⁸.

⁷⁷ La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, proclamata dai presidenti del Parlamento europeo, del Consiglio e della Commissione il 7 dicembre 2000, in occasione del Consiglio europeo di Nizza contiene un catalogo di principi e diritti fondamentali dell'uomo che ha segnato una tappa fondamentale nel processo di integrazione comunitaria. Oltre al Preambolo, la Carta contiene sette capitoli, dedicati alla Dignità umana (artt. 1-5), alla Libertà (artt. 6-19), all'Uguaglianza (art. 20-26), alla Solidarietà (art. 27-38), alla Cittadinanza (artt. 39-46), alla Giustizia (artt. 47-50) e alle Disposizioni generali (artt. 51-54). Si veda R. BIFULCO-M. CATARBA-A. CELOTTO, *L'Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Bologna, Il Mulino; 2001.

⁷⁸ Sul principio del consenso informato (v. capitolo I, § 3.2) torneremo estesamente nel prosieguo del lavoro.

Al riguardo vengono in rilievo, in particolare, la *Convenzione europea sulla protezione dei diritti umani e della dignità dell'essere umano con riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina* (c.d. Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina o Convenzione di Oviedo) e la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*.

Le disposizioni della Convenzione di biomedicina che ci interessano da vicino sono quelle contenute nel Capo II (artt. 5-9) rubricato *Consenso*⁷⁹.

L'art. 5 stabilisce che “Un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero ed informato. La persona deve ricevere un'adeguata informazione sugli scopi e sulla natura dell'intervento così come sulle conseguenze e sui rischi dello stesso. La persona interessata può liberamente ritirare (revocare) il proprio consenso in qualsiasi momento”.

L'articolo in esame non pone regole specifiche sui caratteri del consenso informato o sulla forma in cui deve essere raccolto, lasciando agli Stati aderenti la possibilità di dettare diverse discipline applicative, ma afferma in modo netto i principi generali che devono essere rispettati in ordine ai diritti personalissimi coinvolti dalle applicazioni della biologia e della medicina. In questo senso, la norma sancisce il principio di autodeterminazione della persona nei riguardi degli interventi invasivi della medicina e delle biotecnologie, il valore fondamentale dell'informazione sanitaria che deve sempre precedere il consenso/dissenso ai trattamenti diagnostico-terapeutici, quale condizione per la consapevolezza dello stesso, e la necessaria modificabilità delle decisioni terapeutiche.

Passando ad esaminare la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea si osserva che la tutela del bene salute è suddivisa in due disposizioni: l'art. 3 rubricato *Diritto all'integrità della persona*, contenuto nel Capo I sulla *Dignità*, e l'art. 35 rubricato *Protezione della salute*, contenuta nel capo IV sulla *Solidarietà*⁸⁰.

⁷⁹ Gli articoli successivi, dal 6 al 9, si occupano del consenso informato in caso di soggetti incapaci e ne parleremo nel prossimo paragrafo.

⁸⁰ Come è noto, uno dei profili di maggiore originalità della Carta di Nizza, molto criticato da una parte della dottrina, è quello di aver raggruppato le situazioni giuridiche soggettive fondamentali in sei valori fondamentali (dignità, libertà, eguaglianza, solidarietà, cittadinanza, giustizia), abbandonando la tradizionale distinzione in diritti civili, politici e sociali. Fin dai primi commenti si è osservato che il raggruppamento per valori è servito a rigettare schemi gerarchici tra valori medesimi e a superare la nota contrapposizione tra i diritti sociali e gli altri diritti

Ai fini del nostro studio rileva in particolare l'art. 3, a norma del quale “1. Ogni individuo ha diritto alla propria identità fisica e psichica.2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati:

- il consenso libero ed informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge;
- il divieto di pratiche eugenetiche, in particolare di quelli 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”⁸¹.

L'articolo in commento accoglie le impostazioni più avanzate relative alla nozione di salute della persona che fanno riferimento non già al mero dato biologico, ma alla complessa realtà corpo-mente che costituisce la persona umana unitariamente intesa e, quindi, tutela la *identità* fisica e psichica dell'individuo sia nella fase di formazione che in quella successiva in cui possono porsi gli interventi sul corpo⁸². La norma immerge, per così dire, il diritto all'integrità psico-fisica nell'ambito della moderna scienza biomedica e fissa dei principi⁸³

fondamentali. Sul punto si veda, *ex multis*, R. BIFULCO, *Dignità umana e integrità genetica nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in *Scritti in memoria di Livio Paladin*, Napoli, Novene, 2004, p. 239; G. BRAIBANT, *La Charte des droits fondamentaux*, in *Droit social*, 2001, p. 72. ma si veda D. ZOLO, *Una “pietra miliare”?*, in *Dir. pubbl.*, 2001, p. 1023, il quale ricorda che la tesi dell'indivisibilità e universalità dei valori ha un'origine polemica, essendo stata usata per la prima volta dalle potenze occidentali nella seconda Conferenza delle Nazioni Unite sui diritti dell'uomo, tenuta a Vienna nel 1993, come arma polemica nei confronti di un gruppo di Paesi dell'Asia e dell'America latina, che rivendicavano la priorità dei diritti collettivi rispetto a quelli individuali.

⁸¹ Il paragrafo secondo dell'art. 3 non si ricollega ad altre disposizioni facenti parti del diritto comunitario, ma riprende, come ricordano le relative note esplicative del Presidium, principi contenuti nella *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano rispetto all'utilizzazione della medicina e della biologia*.

⁸² Al riguardo si veda R. BIFULCO, *Art. 3 Diritto all'integrità della persona*, in R. BIFULCO - M. CARTABIA - A. CELOTTO, *L'Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Bologna, Il Mulino, 2001, p. 52, che delimita l'oggetto di tutela dell'art. 3 attraverso il confronto con l'art. 6 che tutela la libertà e sicurezza della persona. Mentre l'art. 6 tutela la libertà della persona fisica contro arbitrarie misure coercitive, nell'art. 3 “(...) il concetto di integrità fisica e psichica esprime (...) gli elementi su cui si forma l'identità dell'essere umano e quindi la sua personalità; l'oggetto tutelato dall'art. 3 finisce per coincidere con l'identità di ogni individuo cioè la pretesa di ogni individuo a svolgere la propria identità diversa ed unica (...)”.

⁸³ Come è noto, la Carta distingue fra diritti e principi sia nell'ultima frase del preambolo sia nell'art. 51.1, seconda parte. I principi sarebbero precetti da concretizzare mediante un atto normativo e, seppur provvisti di forza giuridica nel quadro dell'azione comunitaria, se non

(nella forma di divieti o obblighi) che si impongono sia al legislatore comunitario che a quello nazionale, contribuendo ad arricchire la pretese contenute in tale posizione giuridica soggettiva⁸⁴.

Come abbiamo osservato per l'art. 5 della Convenzione di Oviedo, anche la norma in esame non definisce puntualmente contenuti e caratteri del consenso informato, ma sancisce un diritto fondamentale (la libertà del soggetto di decidere se come e quando sottoporsi a trattamenti diagnostici o terapeutici e quindi di rifiutarli) nei riguardi degli interventi invasivi della medicina e pone tre divieti a presidio dell'autonomia della persona, contro i rischi di strumentalizzazione e di mercificazione⁸⁵.

La *ratio* della norma è chiara: bilanciare la libertà di cura con l'esigenza di protezione dei soggetti deboli di fronte alle domande del mercato. L'istanza protettiva è soddisfatta con uno strumento proporzionato allo scopo: per proteggere l'individuo non lo si priva del potere/libertà di decidere di se stesso, ma si pone dei limiti contro i condizionamenti esterni, di carattere economico e sociale, che potrebbero portarlo ad agire *contra sé* per bisogno e non per effettiva volontà⁸⁶.

sviluppati in misure applicative non sarebbero direttamente azionabili davanti ai giudici nazionali. Su tale distinzione si veda R. BIFULCO, *Dignità ed integrità genetica nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, cit., p. 253; F. BENOIT- ROHMER, *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, in *Le Dalloz*, 2001, p. 1485.

⁸⁴ Così R. BIFULCO, *Dignità ed integrità genetica* ..., cit., p. 254.

⁸⁵ Le note esplicative del Presidium ricordano che il riferimento alle pratiche eugenetiche, in particolare quelle che hanno per scopo la selezione delle persone, riguarda le ipotesi nelle quali sono previsti e messi in opera programmi selettivi che comportano, per esempio, campagne di sterilizzazione per il controllo delle nascite, campagne di gravidanza forzata, matrimoni etnici obbligatori ecc.

⁸⁶ Si pensi ad esempio alla vendita di organi, o alla messa a disposizione del corpo per ragioni di estrema indigenza (cfr. i contratti di maternità surrogata). In questo senso, il requisito della gratuità opera come condizione di liceità degli atti di disposizione del corpo a garanzia della spontaneità della volontà orientata al compimento dell'atto. Sul punto v. G. RESTA, *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità. (Note a margine della carta dei diritti)*, in *Riv. dir. civ.*, 2002, p. 801 ss, spec. p. 807. Al riguardo si è posto il dubbio se il divieto di fare del corpo e delle sue parti una fonte di lucro comporti anche la proibizione della prostituzione e del meretricio, v. P. GROSSI, *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in M. SICLARI, *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 50. Per la soluzione che esclude le prestazioni sessuali e riproduttive dal divieto si veda M. G. GIAMMARINARO, *Luci ed ombre della Carta europea dei diritti*, in *Bioetica*, 2001, p. 719. Indicazioni negative sembrano derivare dalla giurisprudenza comunitaria precedente all'entrata in vigore della Carta come vera e propria fonte del diritto comunitario, si veda al riguardo la sentenza 20 novembre 2001, C-268/99, nel caso *Jany e altri c. Staatssecretaris van Justitie*, in *Quad. cost.*, 2002, con nota di M. LUCIANI, *Il lavoro autonomo della prostituta*.

Prima di concludere merita spendere anche qualche parola sui principi ricavabili dalla CEDU ed in particolare dalla giurisprudenza della Corte di Strasburgo.

Per quanto direttamente ci interessa, viene in rilievo il diritto al rispetto della vita privata di cui all'art. 8, il quale prevede che: "Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. 2. Non può esservi ingerenza di un'autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute e della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui."

Secondo l'interpretazione dei giudici di Strasburgo la nozione di "vita privata" è ampia e comprende l'integrità fisica e morale di una persona⁸⁷, la sua identità fisica e sociale⁸⁸, elementi quali il nome, la tendenza sessuale e la vita sessuale⁸⁹, ovvero gli ambiti in cui l'autonomia individuale riveste un ruolo fondamentale⁹⁰.

In questa prospettiva, l'art. 8 CEDU è stato interpretato dalla Corte di Strasburgo come idoneo a comprendere il diritto a rifiutare qualsiasi trattamento medico; diritto che è riconosciuto anche nelle ipotesi in cui tale rifiuto esponga il paziente ad una morte certa sul presupposto che eventuali imposizioni di atti invasivi potrebbero essere giustificate solo allorché necessarie per salvaguardare

⁸⁷ V. la sentenza resa nel caso *X e Y c. Paesi Bassi*, del 26 marzo 1985, par. 22.

⁸⁸ V. la sentenza sul caso *Mikulic c. Croazia*, del 7 febbraio 2002, par. 53.

⁸⁹ V. le sentenze sui casi *B. c. Francia*, del 25 marzo 1992, par. 63; *Dugeon c. Regno Unito*, del 22 ottobre 1991, par. 41; *Burghatz c. Svizzera*, del 22 febbraio 1994, par. 24.

⁹⁰ La garanzia prestata all'autodeterminazione è tale che "la facoltà di ogni individuo di condurre la propria esistenza secondo i propri desideri può anche includere la possibilità di dedicarsi ad attività fisicamente o moralmente pregiudizievoli o pericolose per la propria persona. Pertanto, le misure coercitive eventualmente imposte dallo Stato per impedire comportamenti pericolosi per la salute o potenzialmente letali, sono considerate lesive della vita privata ai sensi dell'art. 8 par. 1, e possono considerarsi legittime solo se imposte dalla necessità di salvaguardare uno degli interessi protetti al secondo paragrafo dell'articolo stesso", v. la sentenza sul caso *Laskey, Jaggard, Brown c. Regno Unito*, del 19 febbraio 1997 relativa alla partecipazione a pratiche sadomasochiste consensuali.

degli interessi menzionati nel secondo paragrafo dell'art. 8, tra i quali non può tuttavia annoverarsi la vita del paziente medesimo⁹¹.

⁹¹ Cfr. la decisione della Commissione nel caso *Acmanne e a. c. Belgio*, del 10 dicembre 1984, ove si afferma che “in ambito sanitario, il rifiuto di accettare un trattamento particolare potrebbe condurre inevitabilmente ad un esito fatale ma l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso del paziente, se adulto e sano di mente, costituirebbe un attentato all'integrità psico-fisica dell'interessato che può mettere in discussione i diritti protetti dall'art. 8, par. 1, della Convenzione. (...) [pertanto] un individuo può rivendicare il diritto di esercitare la scelta di morire rifiutando di consentire ad un trattamento che potrebbe avere l'effetto di prolungargli la vita.” Tale impostazione è confermata anche nella sentenza resa sul caso *Pretty c. Regno Unito* del 29 aprile 2002, (*ricorso 2346/02*) di cui parleremo nel prossimo paragrafo.

2.2. La pretesa giuridica al suicidio medicalmente assistito

Come anticipato, nessuno dei documenti citati contiene delle disposizioni che si riferiscono specificamente al problema del suicidio medicalmente assistito.

Naturalmente sono rilevanti i principi esaminati nel paragrafo precedente sul consenso informato in relazione al diritto alla salute e sul diritto al rispetto della vita privata, perché anche la pretesa ad un'assistenza sanitaria al suicidio è espressione del principio di autodeterminazione terapeutica nelle fasi finali della vita.

Tuttavia, come abbiamo già osservato nel capitolo precedente, la questione in esame presenta profili ulteriori. Infatti, attraverso la pretesa al suicidio medicalmente assistito il soggetto non chiede che lo Stato e la medicina si astengano dall'invadere la propria sfera corporea in un momento tanto delicato quale quello di una malattia terminale e/o irreversibile, ma al contrario vorrebbe che l'ordinamento predisponesse adeguati strumenti proprio per permettere alla scienza medica di intervenire a liberarlo dalla condizione esistenziale cui l'ha costretto la malattia.

Tale differenza, che giustifica il diverso trattamento giuridico delle due pretese, emerge in modo molto chiaro nella famosa sentenza della Corte di Strasburgo sul caso *Diane Pretty v. Regno Unito* sulla quale merita spendere qualche riflessione⁹².

La signora Diane Pretty, cittadina britannica, era affetta da sclerosi laterale amiotrofica, una malattia neurodegenerativa che comporta la paralisi progressiva dei muscoli e conduce alla morte per soffocamento. Pure essendo paralizzata dai piedi al collo, era ancora pienamente capace di intendere e di volere e aveva deciso di mettere fine alla sua esistenza, vissuta ormai come una terribile sofferenza, ma la sua condizione fisica le impediva di suicidarsi. Dato che l'ordinamento inglese sanziona penalmente l'assistenza o l'aiuto al suicidio, aveva chiesto alle autorità inglesi (*Director of Public Prosecution*), attraverso un procedimento di fronte alla *House of Lord*, di impegnarsi a non perseguire il

⁹² Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, 29 Aprile 2002, *Caso Pretty v. Regno Unito* (ricorso 2346/02), in *Riv. int. diritti uomo*, 2002, p. 407 ss. Sulla sentenza si veda *ex multis* R. BIFULCO, *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quad. cost.*, 2003, p.166 ss; C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., p. 296 ss; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 191; VIGANO, *Diritto penale sostanziale e convenzione europea dei diritti dell'uomo*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2007, 01, p. 42.

marito se l'avesse aiutata a mettere fine ai propri giorni. Naturalmente la sua istanza era stata formalmente rigettata⁹³ e per tale ragione aveva presentato ricorso alla Corte europea lamentando la violazione di alcuni diritti fondamentali garantiti dalla Convenzione.

In particolare, la Sig.ra Pretty aveva lamentato la violazione dell'art. 2 sul diritto alla vita il quale secondo la sua ricostruzione garantirebbe “anche il diritto di scegliere di continuare o smettere di vivere”⁹⁴ e dell'art. 8 CEDU il quale coprirebbe anche la pretesa di scegliere quando e come morire⁹⁵. Il rifiuto da parte del DPP di impegnarsi a non perseguire suo marito ed il divieto generale di suicidio assistito previsto dall'ordinamento, dunque, avrebbero violato il suo diritto all'autodeterminazione, provocando un grave pregiudizio ad un aspetto così intimo della propria vita privata senza che ricorresse nessuna delle giustificazioni legittime di cui al secondo paragrafo dell'art. 8.

La Corte di Strasburgo ha rigettato il ricorso, ma la motivazione merita di essere richiamata nelle linee essenziali.

Quanto al primo motivo, ha rigettato la propsettazione della ricorrente sul presupposto che nel diritto alla vita non possa farsi rientrare un profilo negativo, perché dalla formulazione della disposizione emerge che “non vi è nessun rapporto con le questioni relative alla qualità della vita o a quello che una persona sceglie di fare della propria vita”⁹⁶.

Nel valutare le doglianze relative all'art. 8, invece, ha affermato che la previsione legislativa di un divieto *generale* di suicidio assistito pregiudica il

⁹³ Si veda al riguardo, la sentenza della House of Lord *The Queen on the Application of Mrs Diane Pretty (Appellant) v. Director of public prosecutions (Respondent) and Secretary of State for the Home Department (Interested Party)*, del 29 novembre 2001, [2001] UKHL 61.

⁹⁴ In quanto “tutelerebbe il diritto alla vita e non la vita stessa e la frase relativa al divieto dell'inflizione della morte tenderebbe a proteggere gli individui da terzi, in particolare lo Stato e le autorità pubbliche, e non da se stessi”. In questo senso, “l'art. 2 riconoscerebbe anche un diritto a morire in modo da sfuggire ad una sofferenza ed indegnità inevitabili”.

⁹⁵ Dal momento che “niente è più intimamente legato al modo in cui un individuo conduce la propria esistenza delle modalità e del momento del suo passaggio a miglior vita”.

⁹⁶ Precisa la Corte che “l'art. 2 non può, senza distorsioni di linguaggio, essere interpretato nel senso di conferire un diritto diametralmente opposto, vale a dire un diritto di morire; non può neppure far nascere un diritto all'autodeterminazione, nel senso di dare ad ogni individuo il diritto di scegliere la morte piuttosto che la vita (...) e da esso non è dunque “possibile dedurre un diritto di morire, per mano di un terzo o con l'assistenza di una pubblica autorità” (par. 40).

principio di autodeterminazione sancito da tale disposizione⁹⁷. Quindi ha valutato se la compressione potesse considerarsi giustificata, in quanto “necessaria” per perseguire uno degli scopi indicati dall’art. 8, par. 2, e “proporzionata” allo scopo legittimo.

I giudici hanno ripreso la motivazione esposta dal governo britannico nella sua difesa, secondo la quale la scelta di non ottemperare a quella richiesta⁹⁸ e sanzionare penalmente l’assistenza al suicidio si fondava sull’esigenza di proteggere le persone vulnerabili (specialmente quelle che non sono in grado di autodeterminarsi) da atti volti a porre fine alla loro esistenza.

In particolare, ha affermato la Corte, spetta a ciascun Stato valutare discrezionalmente le probabili conseguenze negative che implicherebbe l’attenuazione del divieto di suicidio assistito o la creazione di eccezioni a tale principio⁹⁹. Tuttavia, se un legislatore lo ritiene assolutamente necessario per la protezione della vita dei cittadini, la sua decisione è ammissibile in astratto.

Inoltre, nel caso dell’ordinamento britannico la misura appare giustificabile, oltre che sul piano della necessità al perseguimento di uno scopo legittimo, anche su quello della proporzionalità perché la sua applicazione è resa elastica da una prassi giurisprudenziale orientata ad una certa mitezza nella repressione degli ‘omicidi per compassione’¹⁰⁰.

⁹⁷ In questo senso, afferma che “alla ricorrente viene impedito dalla legge di compiere una scelta per evitare ciò, che ai suoi occhi, costituirà un epilogo della vita indegno e doloroso. E ciò costituisce una lesione del diritto dell’interessata al rispetto della sua vita privata, che dunque può considerarsi legittima solo se conforme ai requisiti del secondo paragrafo dell’art. 8”.

⁹⁸ Richiesta difficilmente giustificabile alla luce dei principi dello stato di diritto considerato che avrebbe richiesto un impegno dello Stato a sottrarre una persona dall’applicazione della legge.

⁹⁹ Sviluppando il ragionamento si ricava che non sarebbe necessariamente illegittima la scelta di un Governo nazionale di attenuare quel divieto. Se però un legislatore ritiene la misura assolutamente necessaria per la protezione della vita dei cittadini, la sua decisione è giustificabile in astratto.

¹⁰⁰ In tal senso afferma che “Alla Corte non sembra arbitrario che la legislazione rispecchi l’importanza del diritto alla vita vietando il suicidio assistito e prevedendo un sistema di applicazione e di valutazione da parte della giustizia che consente di valutare in ciascun caso concreto sia l’interesse pubblico ad introdurre procedimenti sia le esigenze legittime ed adeguate della retribuzione e della dissuasione” In altre parole, ciò che rende non sproporzionato il divieto è la possibilità per i giudici di mitigarlo o disattenderlo nel caso concreto. Cfr. sentenza *Diane Pretty c. Regno Unito*, cit., par. 76. Pare interessante notare sin d’ora, salvo poi ritornarvi nell’ultimo capitolo, che la Corte sembra avvallare una delle possibili soluzioni per un controllo pubblico delle istanze eutanasiche: quello che avviene attraverso l’intervento della magistratura.

Ci siamo dilungati sulla sentenza perché a nostro avviso, contrariamente a quanto sostenuto da alcuni commentatori, offre un autorevole sostegno al riconoscimento delle istanze rivendicate nelle scelte di fine vita.

In primo luogo, afferma espressamente la vigenza del diritto di rifiutare le cure anche se ciò può comportare il sacrificio della vita, come diritto che spetta a ciascun soggetto adulto e sano di mente.

In secondo luogo, rispetto al suicidio assistito non c'è una chiusura, ma una soluzione problematica. La Corte riconosce che il problema è molto delicato, ma di estrema importanza perché coinvolge la dignità e la libertà di ogni individuo di fronte al crescente progredire della tecnica¹⁰¹ e ammette espressamente - rilievo tutt'altro che secondario - che impedire per legge la scelta individuale su un aspetto così intimo della propria persona (la scelta di come vivere i momenti finali di un'esistenza biologica destinata inevitabilmente a concludersi) costituisce una violazione del diritto al rispetto della vita privata.

Tuttavia, la complessità della questione e la mancanza di un sentire comune a livello europeo impediscono una presa di posizione netta, perciò i giudici si limitano ad un'indicazione di metodo: il divieto generale di suicidio assistito, se può essere considerato necessario per la protezione dei diritti altrui, per essere anche *proporzionato* deve essere mitigato in sede di applicazione (valutando ogni singolo caso).

Da una tale conclusione ci sembra di poter desumere che il principio di autodeterminazione intorno alla propria vita fa parte dei valori che ispirano lo spazio giuridico europeo.

¹⁰¹ Chiarissimo in questo senso il paragrafo 65 della sentenza in cui si legge: “La dignità e la libertà dell'uomo sono l'essenza stessa della Convenzione. Senza negare in nessun modo il principio della sacralità della vita protetto dalla Convenzione, la Corte rileva che è sotto il profilo dell'art. 8 che la nozione di qualità della vita si riempie di significato. In un'epoca in cui si assiste ad una crescente sofisticazione della medicina e ad un aumento delle speranze di vita, numerose persone temono di non avere la forza di mantenersi in vita fino ad un'età molto avanzata o in un stato di grave decadimento fisico e mentale agli antipodi della percezione che hanno di loro stesse e della loro identità personale.”

2.3. Il rifiuto e la rinuncia alle cure in caso di soggetti incapaci

Passando a considerare i principi giuridici ricavabili dall'ordinamento europeo in ordine al problema del rifiuto delle cure dei soggetti incompetenti, merita precisare subito che, a nostro avviso, nell'ambito della questione rientrano due tematiche di estrema rilevanza: l'esercizio anticipato del diritto di rifiutare o rinunciare ai trattamenti sanitari, vale a dire la questione dell'efficacia giuridica delle c.d. direttive anticipate di trattamento, e le decisioni terapeutiche relative ai soggetti privi di capacità decisionale (che non hanno lasciato alcuna dichiarazione di volontà in ordine alle cure).

Per entrambi i profili troviamo delle indicazioni specifiche soltanto nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina.

Con riferimento al primo tema, la Convenzione prevede che “i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà devono essere tenuti in considerazione” (art. 9), ed in questo modo impone agli Stati contraenti di riconoscere un'efficacia almeno orientativa alle istruzioni anticipate di trattamento.

Per quanto attiene alla decisione di fine vita per i soggetti incapaci che non hanno lasciato volontà anticipate, invece, all'art. 6, rubricato *Protezione delle persone che non hanno la capacità di consentire*, stabilisce che “ (...) un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa. (...) Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di consentire ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione di cui all'art. 5. L'autorizzazione menzionata può in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata”¹⁰².

¹⁰² L'art. 7, prevede poi che “la persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, a un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso”. Inoltre, la

L'articolo in commento dà delle direttive piuttosto puntuali sul modo in cui deve essere disciplinata l'assunzione della decisione terapeutica per i soggetti non competenti. In primo luogo, prevedendo la necessità del consenso informato conferma che anche in questi casi l'intervento medico è necessariamente volontario e quindi può essere legittimamente rifiutato. In secondo luogo, individua nel rappresentante legale, o in altro organo indicato dalla legge, il soggetto destinatario delle informazioni sanitarie che devono essere fornite dal personale medico in merito all'intervento nonché il soggetto legittimato a dare, negare o revocare successivamente il consenso nell'interesse dell'incapace. Infine, richiede che la persona interessata partecipi all'assunzione della decisione e che quindi la sua volontà, ove possibile, sia tenuta in considerazione.

Come avremo modo di vedere di seguito, tali indicazioni sono state recepite dagli ordinamenti stranieri presi in esame anche se con alcune differenze.

3. Considerazioni introduttive all'analisi delle discipline adottate in alcuni ordinamenti europei

In generale, possiamo anticipare che gli ordinamenti europei che esamineremo riconoscono pienamente la libertà di cura della persona consapevole (comprendente, il diritto all'informazione terapeutica, alla scelta o al rifiuto/rinuncia delle terapie) e risolvono il problema del diritto al rifiuto delle cure del soggetto incapace attraverso due istituti giuridici: da un lato, la disciplina delle direttive anticipate di trattamento, diretta a regolare l'acquisizione anticipata del consenso/dissenso ai trattamenti sanitari e destinate a mantenere efficacia in caso di incapacità del paziente e dall'altro, l'elaborazione di 'procedure' per l'assunzione della decisione terapeutica (di fine vita) per il soggetto incosciente che non ha lasciato alcuna dichiarazione di volontà. Tutti i paesi considerati, tranne i Paesi Bassi, sanzionano il suicidio medicalmente assistito che, di regola, è ricondotto alle fattispecie penali dell'omicidio del consenziente e dell'aiuto al suicidio.

Quanto all'istituto delle direttive anticipate di trattamento merita precisare che i problemi principali che i legislatori hanno dovuto risolvere nel disciplinarle

Convenzione contiene una norma dedicata alle "situazioni d'urgenza" (art. 8) secondo la quale: "allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata".

hanno riguardato la necessità di garantire l'attualità delle disposizioni lasciate dal malato nonché di stabilire le regole per la loro validità ed efficacia. In termini specifici le varie normative regolano i seguenti aspetti:

- la situazione personale in cui possono essere redatte le direttive sulle cure (soggetto sano, soggetto malato, malato terminale);
- i soggetti legittimati a riceverle, la procedura di acquisizione e la forma (atto pubblico, scrittura privata, eventuale presenza di testimoni);
- il possibile contenuto;
- l'efficacia giuridica (vincolante, orientativa);
- i limiti di efficacia che possono essere: sostanziali (corrispondenza tra direttiva anticipata e condizione clinica del paziente, attualità alla luce dei progressi scientifici ecc) e/o temporali (termine annuale prestabilito);
- le modalità e i soggetti deputati alla conservazione (registri nazionali, regionali, locali ecc.).

Per quanto attiene alla decisione di fine vita per i soggetti incapaci che non hanno lasciato volontà anticipate, invece, i problemi che il diritto si è trovato ad affrontare riguardano la possibilità di riconoscere in capo a tali persone la titolarità stessa dei diritti di fine-vita e, nel caso, il modo in cui permetterne l'esercizio.

In prima battuta, di questo problema si sono occupate le Corti Supreme elaborando diverse soluzioni che spesso sono state poi codificate a livello legislativo.

I modelli di decisione 'sperimentati' nella prassi sono essenzialmente tre.

In alcuni casi, si fa ricorso al giudizio di persone terze vicine all'incapace (congiunti, amici, rappresentanti legali ecc.) in accordo con i medici (modello del c.d. giudizio sostitutivo)¹⁰³.

In altre ipotesi, la decisione terapeutica relativa ad una persona incosciente è assunta sulla base della tecnica del c.d. *best interest* ovvero sulla base di una

¹⁰³ Esempio è stato il caso *In re Quinlan*, 1976, della Corte Suprema del New Jersey [USA]. Su questa ed altre sentenze che hanno segnato la storia giurisprudenziale del *right to refuse medical treatment* si veda G. PONZANELLI, *Il diritto a morire; l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in *Foro it.*, 1988, IV, p. 292 ss. Sulla tecnica del c.d. *surrogate consent* si veda L.E. LEBIT, *Compelled medical Procedures involving Minors and Incompetents and misapplication of the Substituted Judgment Doctrine*, in *J Law Health*, n. 7, 1992, p. 109 ss. Lo stesso modello è stato adottato dalla legge spagnola n. 41 del 2002 sull'autonomia del paziente, su cui *infra* § 5.3.

valutazione, rimessa all'apprezzamento dei medici, delle condizioni del paziente e dei possibili effetti che il trattamento sanitario potrà avere sulla sua condizione di salute¹⁰⁴.

In altri casi ancora, è stata utilizzata la tecnica che potremmo definire della 'ricostruzione giudiziale della volontà del paziente incapace' in base alla quale si ammette che la richiesta terapeutica espressa dal legale rappresentante sia accolta solo se corrispondente alla reale volontà, ai desideri, ed alle convinzioni dell'interessato per come ricostruiti nel corso di un giudizio¹⁰⁵.

In termini generali, pare opportuno anticipare che le diverse normative sembrano influenzate dalle ideologie giuridiche di cui si è parlato nel capitolo precedente (cfr. capitolo I, § 4).

Nelle discipline sulle direttive anticipate di trattamento il diverso approccio si coglie soprattutto nel tipo di efficacia giuridica (orientativa o vincolante) che viene loro riconosciuta e nei limiti che a tale efficacia sono posti. Ad esempio l'efficacia meramente orientativa delle direttive sulle cure (prevista nella legislazione Francese) finisce con l'attribuire la decisione di fine vita al 'sapere medico' che l'ordinamento ritiene il 'soggetto' legittimato (per conoscenza e competenza professionale) a decidere per l'individuo quando sono in gioco beni giuridici essenziali. Diversamente prevedere un'efficacia tendenzialmente illimitata delle istruzioni preventive di trattamento, salvo il ricorrere di cause oggettive tipizzate (come ad es. avviene in Spagna e nel Regno Unito), risponde ad un'ispirazione di stampo liberale che valorizza massimamente l'autonomia del singolo individuo.

¹⁰⁴ Si veda la sentenza della *House of Lords* 14,15, 16 dicembre 1992 – 4 febbraio 1993 *Caso Airedale NHS Trust v. Bland* (pubblicata in *Bioetica*, n. 2, 1997, p. 302 ss) e legge francese n. 2005-370 del 22 aprile 2005, su cui *infra* in questo capitolo.

¹⁰⁵ Si veda per tutte la sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti D'America, 25 giugno 1990 *Caso Cruzan e ux v. Director, Missouri Department of Health e al*, 497 US 261 (1990), in *Foro it.*, IV, 1991, p. 66 ss. Di essa si dà conto negli articoli di A. SANTOSUOSSO, *Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo Cruzan*, e di G. PONZANELLI, *Nancy Cruzan, la Corte degli Stati Uniti e il "right to die"*, entrambi in *Foro it.*, IV, 1991, p. 66 ss e 72 ss. Si veda altresì B. BARBISAN, *Il 'diritto a morire' negli Stati Uniti secondo l'interpretazione costituzionale del XIV° emendamento*, in *Dir. pubb.*, 2001, p. 175 ss. La tecnica della ricostruzione della volontà dell'incapace è stata di recente codificata dal legislatore tedesco (cfr. *infra* § 7.2) e ad essa ha fatto ricorso la Corte di cassazione italiana nella sentenza, sez. I civ., 16 ottobre 2007, n. 21748 (pubblicata in *Il diritto i famiglia e delle persone*, 2008, con nota di F. GAZZONI, *La Cassazione riscrive la norma sull'eutanasia*, *ivi*, p. 64 ss) su cui torneremo nel Capitolo IV § 4.1.

Il diverso tipo di approccio è ancora più evidente nelle modalità di regolazione delle decisioni terapeutiche relative a pazienti che si trovano in stato d'incoscienza e che non hanno lasciato direttive sulle cure.

Le pronunce giurisprudenziali e le discipline legislative che affidano la decisione terapeutica per l'incapace al parente o al prossimo congiunto sul presupposto che il legame affettivo li renda i naturali interpreti del suo miglior interesse, sembrano ispirarsi all'ideologia comunitarista secondo la quale il bene del singolo è questione che appartiene alla comunità, *in primis* alla famiglia (legittima o naturale). (Cfr. disciplina Spagnola)

Diversamente, le normative in cui il giudizio su cosa sia *bene (best interest)* per il paziente incapace è rimesso al personale medico sulla base di *standard* oggettivi fissati dalla comunità scientifica sembrano influenzate dall'approccio c.d. 'della dignità protettiva'.

Infine, la tecnica della c.d. 'ricostruzione giudiziale della volontà della persona incapace' sembra ispirarsi al modello personalista-autonomista perché tenta di rendere la scelta di fine-vita quanto più vicina alla personalità del diretto interessato.

Non si può ignorare che in ogni caso si tratta di *fictio iuris*, vale a dire di decisioni che altri prendono *per* l'incapace; la differenza tra i vari modelli dipende dalla visione antropologica che muove la scelta di politica del diritto e, dunque, dal ruolo che intende assumere lo Stato nella regolazione delle questioni bioetiche di fine vita.

4. La Francia

4.1 L'architettura della legislazione bioetica in Francia

Le principali normative relative alle questioni bioetiche in Francia sono state adottate a conclusione di un lunga riflessione interdisciplinare cui hanno preso parte, oltre a diversi gruppi di studio parlamentari, anche il *Comité consultatif national d'éthique*¹⁰⁶ ed il *Conseil d'Etat*¹⁰⁷.

Le prime leggi in materia risalgono al 1994: la legge n° 94-548 relativa alla ricerca ed all'informazione, la n° 94-653 relativa i diritti della persona riguardo al proprio corpo che va ad integrare il codice civile (dagli articoli 16-1 a 16-9) ed infine la legge n° 94-654 che ha modificato il codice della sanità pubblica autorizzando la donazione e l'uso di elementi biologici e disciplinando le tecniche di procreazione medicalmente assistita e di diagnosi prenatale¹⁰⁸.

L'evoluzione del dibattito biogiuridico a livello europeo (che ha portato alla elaborazione della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, nel 1996, e alla previsione di alcuni principi bioetici nella Carta di Nizza) ha dato l'impulso per ulteriori interventi normativi tra i quali si ricordano la legge n° 2002-303 del 4 marzo 2002 relativa ai diritti delle persone malate ed alla qualità del sistema sanitario, la legge n. 2004-8000 "*loi relative à la bioéthique*" costituita di sette titoli che hanno modificato ed integrato il codice civile, il codice penale e quello della sanità pubblica. Ed, infine, la legge n° 2005-370 del 22 aprile 2005, relativa ai diritti delle persone malate alla fine della vita, che ha modificato ed integrato il codice della sanità pubblica introducendo una nuova sezione (intitolata

¹⁰⁶ Istituito con decreto del 23 febbraio 1983 per iniziativa del presidente François Mitterrand allo scopo di incentivare una riflessione multidisciplinare sulle conseguenze degli sviluppi delle scienze biomediche. La disciplina concernente l'organizzazione ed il funzionamento del comitato è stata recentemente aggiornata dal decreto del 28 aprile 2005 n. 2005-390. Questo è costituito come un organismo con composizione interdisciplinare, a carattere indipendente e permanente, formato da quaranta membri nominati dalle autorità politiche o amministrative, deputato a svolgere una funzione consultiva nei confronti degli organi costituzionali (in primis Parlamento e Governo) nonché una funzione di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle questioni bioetiche. Si vedano sul tema oggetto di analisi i seguenti dossier: Avis n° 58 - 12 juin 1998 "*Consentement éclairé et information des personnes qui se pretent à des actes de soin ou de recherche*"; Avis n° 87 - 14 avril 2005 "*Refus de traitement et autonomie de la personne*"; Avis n° 63 "*Fin de vie, arêêt de vie, eutanasie*" tutti consultabili al sito internet www.cne-ethique.fr.

¹⁰⁷ Conseil d'Etat, *Sciences de la vie, de l'éthique au droit*, La Documentation française, 1988.

¹⁰⁸ Su entrambe le leggi era stata sollevata una questione di costituzionalità al Conseil constitutionnel, che con le decisioni de 27 luglio 1994 n° 94-343/344 DC e n° 94-343/344 DC, ha deciso per la legittimità costituzionale delle stesse elevando a principio di rango costituzionale il principio di salvaguardia della dignità umana che tali normative intendono tutelare.

“*Expression de la volonté des malades en fin de vie*”) contenente la disciplina delle direttive anticipate di trattamento e le procedure da seguire per l’adozione delle decisioni terapeutiche in caso di soggetti incapaci di esprimere la propria volontà.

Di recente è entrata in vigore la legge n° 2007-308 del 5 marzo 2007, recante la riforma della protezione giuridica dei soggetti maggiorenni, che ha introdotto il c.d. ‘mandato di protezione futura’ il quale permette a chiunque di incaricare una persona di fiducia a rappresentarlo in caso di futura incapacità (tramite mandato notarile o mandato per scrittura privata)¹⁰⁹. Poiché il mandato può prevedere che il mandatario svolga i compiti che il *Code de la santé publique* affida alla persona di fiducia indicata nelle direttive anticipate di trattamento, si è detto che quest’ultime troveranno in questo istituto un luogo di espressione privilegiata¹¹⁰.

I principi fondamentali su cui si basa la disciplina francese in materia di bioetica sono il principio di dignità, il principio di uguaglianza ed il principio di libertà¹¹¹. Inoltre, la legge n° 94-653 sul rispetto della persona umana ha consacrato, quali immediate declinazioni del principio di dignità, altri tre fondamentali principi (inseriti nel *code civil* agli art. 16-1 a 16-9): il principio del primato della persona umana ed il rispetto dell’essere umano già prima dalla nascita e dopo la morte¹¹²; il principio del rispetto del corpo umano, declinato come divieto di attentare all’integrità del corpo se non per necessità terapeutiche della persona ovvero, in casi eccezionali, per l’interesse terapeutico di terzi; ed il principio di non-patrimonialità e gratuità nell’uso del proprio corpo che ha sostituito (o meglio “aggiornato”) il principio di origine giurisprudenziale di indisponibilità¹¹³. Ponendo tali regole a presidio dell’autonomia individuale si

¹⁰⁹ A. DELFOSSE, N.BAILLON-WIRTZ, *Le mandat de protection future*, *La Semaine Juridique*, 30 mars 2007, 1140, p. 16.

¹¹⁰ Per un commento di questa normativa si veda E. CALO’, *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Trento, IPSOA, 2008, p. 183 ss.

¹¹¹ In questi termini B. MATHIEU, *L’architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1736 ss.

¹¹² Il riferimento va naturalmente alla tutela giuridica da riconoscere all’embrione ed al feto ed alla disciplina del trattamento del cadavere e del trapianto d’organi nelle quali si dà rilievo centrale alle volontà espresse dalla persona.

¹¹³ In questo senso, l’art. 16-1, comma 3, del codice civile francese vieta di rendere oggetto di un diritto patrimoniale, il corpo umano, le sue parti ed i suoi prodotti e gli artt. 16-5 e 16-6

intende evitare che il singolo possa essere indotto a intaccare la propria integrità corporea dal bisogno economico o dalla strumentalizzazione di terzi, ma si lascia la possibilità che ne disponga per altre finalità personali o solidaristiche¹¹⁴.

Secondo la dottrina e la giurisprudenza francese il fulcro dell'intera legislazione bioetica risiede nel principio di dignità della persona umana¹¹⁵ cui è riconosciuto rango costituzionale¹¹⁶.

A tale riconoscimento di valore si accompagna però una certa vaghezza nella definizione del suo significato.

Secondo parte della dottrina giuridica il principio di dignità sta a significare da una parte, l'eguale appartenenza di ogni essere umano all'umanità concepita come una natura comune e dall'altra, il divieto di trattare un essere umano come un oggetto, corollario del suo riconoscimento in termini di soggetto¹¹⁷. Tendenzialmente è ricostruito, come un principio di diritto oggettivo, a carattere assoluto che costituisce la matrice di molti diritti dell'uomo e che "si impone come un obbligo che ognuno deve rispettare"¹¹⁸. In questa prospettiva, la lesione della dignità non è valutata alla luce della percezione che ne ha la persona

specificano la regola della gratuità. Ai principi citati vanno aggiunti anche il principio dell'anonimato del donatore e quello della protezione del patrimonio genetico (che a sua volta si articola nei divieti di manipolazioni genetiche, di pratiche eugenetiche con finalità selettive e di clonazione) rispettivamente sanciti all'art. 16-8 e 16-4 del codice civile, che non esaminiamo perché non direttamente rilevanti nelle specifiche problematiche del fine vita. Sul tema si veda V. SEBAG, *Droit et bioéthique*, Bruxelles, Larcier, 2007, p. 68 ss.

¹¹⁴ Infatti, al tradizionale divieto di disporre del proprio corpo e delle sue parti si sostituisce una regola giuridica più precisa con la quale si nega validità ed efficacia agli atti di disposizione a favore di terzi che abbiano natura e conseguenze patrimoniali. Al riguardo è stato affermato che con il principio di non-patrimonialità il legislatore stabilisce che il corpo non è un bene che può essere valutato in termini economici e non può costituire oggetto di alcun atto o convenzione a titolo oneroso, ma non esclude che il corpo possa essere oggetto di atti a titolo gratuito (donazioni) nel rispetto delle condizioni poste dalla legge. V. SEBAG, *Droit et bioéthique*, cit., p. 77.

¹¹⁵ Che è stato inserito nel codice civile all'art. 16 il quale prevede "*La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie*".

¹¹⁶ Il *Coseil Constitutionnel* lo ha ricostruito come principio costituzionale (implicitamente iscritto nel Preambolo della Costituzione del 1946, al quale rinvia la Costituzione del 1958 in vigore) che, unitamente alla libertà, rappresenta il principio di riferimento cui deve ispirarsi il diritto che regola la biomedicina. Cfr. Cons. Const., 27 luglio 1994 n° 94-343/344 DC et n° 94-343/344.

¹¹⁷ B. MATHIEU, *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, cit., p. 1737.

¹¹⁸ "Il principio di dignità non è un precetto morale [e dunque] non impone all'individuo alcun limite nei rapporti con se stesso. Esso vieta di violare la dignità di terzi, e il loro consenso o la loro capacità ad esprimerlo non eliminano tale divieto, né giustificano una tale violazione", così B. MATHIEU, *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica*, cit., p. 1738.

interessata, ma stabilendo in astratto cosa sia degno o non degno per una persona con certe caratteristiche in una determinata situazione¹¹⁹.

In termini generali, ci sembra di poter sostenere che l'architettura della legislazione francese in materia di bioetica segue un modello (personalista ma) "protettivo" nel quale il diritto fissa puntuali limiti alla libertà d'azione degli individui e di volta in volta individua i soggetti legittimati a controllare le conseguenze delle scelte individuali.

4.2. La libertà di cura nella loi n°2005-270

L'impostazione sopra delineata si coglie in modo particolare nei criteri che informano la regolazione giuridica delle questioni bioetiche di fine vita.

Infatti, il principio di autonomia del paziente trova espresso riconoscimento nella previsione del consenso informato come legittimazione dell'attività medica e nella disciplina delle direttive anticipate di trattamento, ma l'ispirazione liberale è temperata dal ruolo centrale attribuito al medico nell'assunzione della decisione terapeutica. A ciò si accompagna la repressione penale delle condotte integranti l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio che esclude la liceità della pretesa al suicidio medicalmente assistito.

La disciplina delle c.d. scelte di fine vita è contenuta nel *Code de la santé publique*, come modificato dalla legge n° 2005-370 e da ultimo dalla legge n° 2009-879 del 21 luglio 2009 (*portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*) e trova ulteriori specificazioni nella *Charte de la personne hospitalisée*¹²⁰, un documento con funzione divulgativa messo a disposizione di tutti gli utenti del servizio sanitario, nonché nel codice deontologico elaborato dal Consiglio nazionale dei medici francesi (*Code de*

¹¹⁹ Cfr. la sentenza del Conseil d'Etat *Comune de Morsang sur Orge* del 27-10-1995 sulla vicenda del "lancer de nain". In tale sentenza il Consiglio di Stato ha stabilito che un sindaco poteva legittimamente vietare uno spettacolo notturno consistente nel lanciare il più lontano possibile una persona affetta da nanismo dotata di un'attrezzatura appropriata che impediva potesse subire qualsiasi pregiudizio. Nel caso di specie la persona lanciata desiderava poter continuare questa attività remunerativa, ma nella valutazione della lesione alla dignità il giudice non tiene conto della volontà della persona interessata, bensì ritiene contrario al principio di dignità umana l'impiego di una persona con certe caratteristiche fisiche nell'ambito di uno spettacolo di intrattenimento.

¹²⁰ Consultabile in varie lingue al sito internet del Ministero della Salute e dello Sport www.sante-sports.gouv.fr.

deontologie medical) che ha natura regolamentare perché adottato con decreto governativo e pubblicato sulla Gazzetta ufficiale ¹²¹.

In particolare, il *Code de la santé publique* nel capo preliminare riconosce i diritti fondamentali in materia di salute (da art. 1110-1 a art. 1110-11) tra i quali il diritto della persona alla salvaguardia della salute¹²², al rispetto della dignità¹²³ e della riservatezza, il diritto di ogni individuo alle cure appropriate e di comprovata efficacia¹²⁴ - tra le quali sono espressamente indicate le cure palliative¹²⁵-, la libertà di scelta del medico e del luogo di cura, il divieto di cure inutili e sproporzionate che abbiano il solo effetto di prolungare artificialmente la vita di una persona ed, infine, la possibilità di ricevere le cure palliative anche se la loro somministrazione può avere l'effetto secondario di accelerare la morte.

Con riferimento a quest'ultimo profilo, è interessante considerare che la somministrazione di analgesici che rischiano di anticipare il decesso (c.d. 'doppio effetto') non è concepita come un diritto del paziente, quanto piuttosto come una facoltà del medico che la ritenga l'unico trattamento in grado di salvaguardare la qualità della vita del paziente terminale. Infatti, l'art. L. 1110-5, comma 5, stabilisce che gli operatori sanitari devono utilizzare tutti i mezzi a loro disposizione per garantire una vita dignitosa fino alla morte. Se il medico ritiene che per alleviare le sofferenze di una persona, in fase avanzata o terminale di una malattia grave ed incurabile, qualunque sia la causa, è necessario applicare un trattamento che può avere come effetto secondario quello di abbreviarne la vita, ha facoltà di somministrarlo limitandosi ad informare il paziente, la persona di fiducia di cui all'art. L. 1111-6, la famiglia o, in mancanza, un parente prossimo.

¹²¹ Il codice deontologico è consultabile al sito internet del Consiglio nazionale dei medici www.conseil-national.medecin.fr.

¹²² Cfr. art. L. 1110-1 "*Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en oeuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible*".

¹²³ Cfr. art. L. 1110-3 "*La personne malade a droit au respect de sa dignité*".

¹²⁴ Art. 1110-5.

¹²⁵ Definite all'art. L. 1110-10 come le cure di assistenza attiva e continua da parte di un'*equipe* interdisciplinare, praticate in strutture sanitarie o presso l'abitazione del paziente. Hanno lo scopo di alleviare il dolore, alleviare la sofferenza psicologica, tutelare la dignità del paziente e sostenere la sua famiglia.

Proseguendo nell'analisi si rileva che il capo primo, rubricato "*Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté*" è suddiviso in sezioni, la prima (*Principes généraux*) riguarda i diritti spettanti a tutti gli utenti del servizio sanitario nazionale, mentre la seconda (*Expression de la volonté des malades en fin de vie*) è specificamente rivolta ai pazienti che si trovano nelle fasi finali della vita. Inoltre, nella regolazione dei vari diritti la disciplina prevede un trattamento differenziato in ragione della capacità o incapacità del paziente.

Nella prima sezione del capo I la legge riconosce: il diritto di essere informato sulla propria salute attraverso un colloquio individuale con personale sanitario qualificato che illustri i trattamenti sanitari che vengono proposti, la loro utilità, il loro grado di urgenza, le loro conseguenze, i rischi ragionevolmente prevedibili, le alternative terapeutiche e le possibili conseguenze in caso di rifiuto. Specularmente per il paziente che ne faccia richiesta, è garantito il diritto di essere tenuto all'oscuro di una diagnosi o di una prognosi, a meno che non vi sia il rischio di trasmissione a terzi.

In secondo luogo, la normativa disciplina la libertà di autodeterminazione terapeutica (art. L. 1111- 4) comprendente: il diritto di assumere, previa adeguata informazione, le decisioni concernenti la salute, il principio del consenso informato quale condizione di legittimazione di ogni atto medico ed il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario anche quando si è in pericolo di vita.

Al riguardo va precisato che quando la persona non è affetta da una malattia allo stadio terminale il diritto di rifiutare o sospendere i trattamenti sanitari salva-vita è 'presidiato' da alcune 'cautele procedurali': il medico deve fare di tutto per convincere il paziente ad accettare le cure necessarie, può consultare e chiamare in aiuto un altro professionista, il paziente è chiamato a confermare la sua scelta dopo un termine ragionevole e la decisione motivata deve essere trascritta nella cartella clinica. Tuttavia, nel caso in cui il paziente perseveri nella sua decisione il medico deve assecondare tale volontà ed assicurare la qualità degli ultimi attimi della sua vita attraverso la somministrazione di palliativi¹²⁶.

Infine, la normativa sancisce anche il diritto di nominare, con designazione scritta, una persona di fiducia (che può essere un genitore, un parente, un medico)

¹²⁶ Cfr. art. L. 1111-4, comma 2.

che sarà consultata nel caso in cui il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà¹²⁷. Al riguardo, merita segnalare che la designazione di una persona di fiducia è proposta sin dal momento del ricovero, in modo tale che i medici abbiano sempre un referente da informare e consultare nel caso in cui il paziente perda coscienza durante la degenza in ospedale.

Infine, la seconda sezione del capo primo, rubricata “*Expression de la volonté des malades en fin de vie*”, contiene le disposizioni relative ai pazienti in fase terminale di una malattia grave e incurabile.

L’art. L. 1111-10 riconosce il diritto al rifiuto e all’interruzione di un trattamento sanitario che il paziente può esercitare, previa informazione sulle conseguenze della scelta, e che il medico è tenuto a rispettare *tout court* senza la necessità di espletare il “tentativo di dissuasione” previsto nel caso di paziente non in fin di vita. Anche in questo caso la decisione motivata deve essere registrata sulla cartella clinica e il personale sanitario deve garantire la qualità della vita del morente somministrando le cure palliative¹²⁸.

4.3 Le decisioni terapeutiche relative ai pazienti incapaci

L’art. L. 1111-11 sancisce il diritto del paziente adulto di lasciare direttive anticipate di trattamento per il caso di futura incapacità.

Stando alla disciplina delineata dalla disposizione in commento le dichiarazioni di volontà anticipata possono recare l’indicazione dei *desideri (les souhaits)* della persona circa la limitazione o la sospensione di trattamenti sanitari e la designazione di un fiduciario destinato ad essere consultato qualora il diretto interessato sia divenuto incosciente; sono revocabili in qualsiasi momento e, se redatte da meno di tre anni prima della perdita di coscienza del paziente, il medico deve *tenerne conto (le médecin en tient compte)* nell’eseguire qualsiasi accertamento, intervento o trattamento sanitario¹²⁹. In generale, si afferma che i

¹²⁷ Cfr. art. L. 1111-6.

¹²⁸ Art. L. 1111-10 “*Lorsqu’une personne, en phase avancée ou terminale d’une affection grave et incurable, quelle qu’en soit la cause, décide de limiter ou d’arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l’avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l’article L. 1110-10*”.

¹²⁹ Art. L. 1111-11: “*Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d’état d’exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l’arrêt*

desideri del paziente o, in mancanza, il parere della persona di fiducia prevalgono su ogni altro parere *non medico* (art. L. 1111-12).

Per quanto riguarda l'adozione della decisione terapeutica in caso di persone incoscienti al momento in cui deve essere iniziato o proseguito un trattamento sanitario, la normativa disciplina un vero e proprio protocollo da seguire (artt. L. 1111-4, comma 4, e L. 1111-13 del *Code de la santé publique*), senza porre significative distinzioni legate alla condizione (terminale o meno) in cui si trova il paziente.

In ogni caso, la decisione di limitare o sospendere una terapia suscettibile di mettere in pericolo la vita del paziente è assunta dal medico che deve rispettare una particolare procedura collegiale regolata nel codice di deontologia medica.

A tal fine può limitarsi a *tenere in considerazione*, senza alcun obbligo di aderirvi, le direttive anticipate eventualmente lasciate dal paziente ovvero *consultare* la persona designata dal paziente o, in mancanza, un familiare¹³⁰.

In particolare, tale procedura collegiale è sancita dall'art. 37 nel codice di deontologia medica¹³¹ il quale prevede che il medico curante debba consultarsi con il *team* di assistenza sanitaria (se esiste) ed acquisire il parere motivato di almeno un altro medico chiamato come consulente. Al riguardo, la norma stabilisce che non deve esserci alcun rapporto gerarchico fra il medico responsabile del paziente e il consulente; quest'ultimo, quindi, deve essere estraneo al *team* responsabile nonché esperto della patologia o condizione clinica in cui versa il paziente.

de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant. Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées."

¹³⁰ Cfr. art. L. 1111-4, comma 5, riportato alla nota n. 30 e l'art. L. 1111-13 che stabilisce "Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10."

¹³¹ Rilevano, altresì, gli artt. 35, 36 e del *Code de déontologie médicale*, aggiornato da ultimo nel 2003, i quali rispettivamente prevedono il dovere del medico di fornire le informazioni adeguate (art. 35), il dovere di ricercare il consenso del paziente e di rispettare la sua volontà di rifiuto o sospensione delle cure (art. 36), il dovere di alleviare le sofferenze del paziente.

La scelta di limitare o interrompere il trattamento deve tener conto della volontà che la persona aveva in precedenza espresso, in particolare nelle direttive anticipate, se predisposte nei tre anni precedenti, oppure dell'opinione della persona di fiducia designata o di un parente. La decisione terapeutica deve essere motivata e trascritta nella cartella clinica insieme agli altri pareri medici acquisiti e alle consultazioni che hanno avuto luogo all'interno dell'*equipe* che ha assistito il malato ¹³².

4.4. Considerazioni conclusive

Alla luce di questa breve analisi, ci sembra di poter confermare che la Francia ha adottato un modello di regolazione 'protettiva' che affida un ruolo preminente alla figura del medico e configura la scelta di fine vita per lo più quale frutto di una valutazione *oggettiva* della condizione del paziente e del suo miglior interesse.

Tale approccio si coglie nel modo in cui è configurata la c. d. sedazione terminale, (l'accompagnamento alla morte del malato terminale): la somministrazione dei farmaci analgesici che possono avere come effetto secondario quello di abbreviare la vita del paziente non è un diritto del paziente (non è previsto che possa farne richiesta), ma è una facoltà del medico.

La stessa impostazione ritorna nel caso della persona incapace, quando la sospensione del trattamento è ugualmente una decisione medica (v. art. 1111-4, comma 2, art. 1111-13).

Al riguardo, si può osservare che l'espressione "tener conto" riferito alle direttive anticipate eventualmente lasciate dal paziente sta a sottolineare che esse sono configurate come documenti meramente orientativi, non giuridicamente vincolanti per il personale sanitario. Ciò pare confermato sia dal termine 'souhais', (desideri) usato dalla legge per indicare le volontà di trattamento che ne ribadisce la non precettività¹³³, sia dal fatto che le direttive anticipate

¹³² Article 37 - Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements (modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010).

¹³³ La dottrina francese ha mostrato apprezzamento verso il carattere moderato di tale disciplina che, data l'impossibilità di attribuire alle volontà anticipate un valore assoluto in ragione dell'incertezza delle previsioni e delle fluttuazione delle volontà individuali, ha l'effetto di stimolare il personale medico al rispetto delle istruzioni lasciate dal soggetto senza però costringere in tal senso. Vedi J.RICOT, *Una loi exemplaire sur la fin de vie*, in *Esprit*, 2005, p.

mantengono attualità soltanto per un periodo di tre anni, decorsi i quali il medico torna ad essere l'unico protagonista della decisione terapeutica¹³⁴.

Allo stesso modo, la decisione di limitare o sospendere un trattamento vitale in caso di soggetti incoscienti è affidata al medico che deve agire rispettando una procedura collegiale, limitandosi a consultare, senza nessun vincolo di adesione, le direttive anticipate ove esistenti oppure la persona di fiducia o un familiare del paziente.

Lievemente più orientata alla valorizzazione dell'autonomia del paziente è la disciplina dettata per le decisioni di fine-vita del soggetto capace di autodeterminarsi, ma sempre con alcuni temperamenti¹³⁵.

Come si è osservato, infatti, il paziente in fin di vita è lasciato unico *dominus* della decisione, ma nel caso in cui la richiesta di rifiuto o di sospensione di un trattamento di sostegno vitale provenga da una persona che non presenti una prognosi infausta, l'ordinamento affida al medico il compito di 'tentare la dissuasione', vale a dire il compito di far prevalere quello che è previsto, in astratto, come il miglior interesse del paziente (*rectius*: la sopravvivenza) anche contro la sua volontà.

119 ss. P. VERSPIEREN, *La loi sur la fin de la vie. Da l'émotion a la pondération*, in *Etudes*, 2005, p. 339 ss.

¹³⁴ Al riguardo cfr. E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubb. comp. eu.*, 2006, p. 695, secondo la quale "Questa soglia temporale, derivante dalla necessità di stabilire un limite oggettivo è basata sulla presunzione che la visione della vita e i valori propri di un individuo non siano destinati a cambiare nel breve volgere di tre anni (...)".

¹³⁵ Sull'argomento si veda P. HENRY- B. DE COCQUEAU, *L'information et le consentement du patient: les nouvelles balises*, in G. SCHAMPS (scur la direction de), *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles, Bruylant, 2008, p. 25 ss.

5. La Spagna

5.1 Brevi cenni al quadro normativo in materia di bioetica in Spagna

La regolazione giuridica delle questioni bioetiche in Spagna ha conosciuto una rapida e costante evoluzione che ha permesso di realizzare un contesto normativo moderno ed aggiornato, favorito dalla posizione tendenzialmente convergente tanto della dottrina¹³⁶ che delle forze politiche¹³⁷ a loro volta legittimate dall'opinione pubblica¹³⁸.

I precetti costituzionali generalmente considerati alla base della legislazione spagnola in materia bioetica sono l'art. 10 che sancisce il diritto alla dignità ad al libero sviluppo della personalità individuale¹³⁹, l'art. 15 sul diritto alla vita e all'integrità fisica e morale¹⁴⁰ e l'art. 43 che, al primo comma, riconosce "il diritto alla protezione della salute"¹⁴¹.

¹³⁶ Cfr. in questi termini R. CHUECA RODRIGEZ, *Nuovi strumenti normativi nell'ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1702 ss.

¹³⁷ Si consideri al riguardo che la legge n. 41 del 14 novembre 2002, in materia di autonomia del paziente e dei diritti ed obblighi relativi all'informazione documentazione clinica, che riconosce la libertà terapeutica, valorizzando l'autonomia decisionale del paziente (capace e ed incapace), è stata approvata sotto il governo guidato dal partito popolare guidato da Aznar.

¹³⁸ Al riguardo merita osservare che la posizione della Chiesa Cattolica Spagnola in ordine alle questioni bioetiche di fine-vita ha mostrato, fin dalla metà degli anni '80, una notevole apertura al dialogo ed una propensione al riconoscimento di fondamentali diritti della persona malata fra i quali, in particolare, quelli all'accesso alle cure palliative del malato terminale, nonostante il riconosciuto effetto di accelerazione del decorso negativo della patologia, ed alla possibilità di redigere *un testamento vital* con il quale esprimere le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari di cura o di sostegno vitale. Al riguardo si veda C. VENTRELLA MANCINI, *L'eutanasia tra diritto alla vita e diritto alla libertà di autodeterminazione in Italia ed in Spagna*, in *Dir. fam. per.*, 1996, p. 1583 ss.

¹³⁹ L'art. 10 della Costituzione spagnola stabilisce che "1. *La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social.* 2. *Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España*".

¹⁴⁰ Cfr. l'art. 15 della Costituzione spagnola a norma del quale "Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra".

¹⁴¹ Art. 43 "1. *Se reconoce el derecho a la protección de la salud.* 2. *Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.* 3. *Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio*". Inoltre, anche se non potranno essere oggetto di specifica trattazione, rilevano l'art. 18.1 sul diritto alla intimità personale e familiare che ha ricevuto sempre maggiore attenzione, sia a livello dottrinale che giurisprudenziale, a causa della necessità di garantire la protezione della sfera personale di fronte ai progressi delle biotecnologie (cfr. SS.T.C. 290/2000 e 292/2000, de 30 de novembre) e l'art. 20 sul diritto alla ricerca

L'art. 10, comma 1, individua i principi fondamentali che orientano la disciplina dei diritti fondamentali.

Per quanto direttamente ci interessa, assume particolare rilievo il principio di dignità della persona che la dottrina e la giurisprudenza costituzionale considerano intimamente legato al principio del libero sviluppo della personalità e al principio personalista che impregna l'intera Carta costituzionale¹⁴².

In questa prospettiva, il valore normativo dell'art. 10, comma 1, si proietta in una duplice direzione. Una negativa, che consiste in un obbligo di rispetto da parte degli organi dello Stato e che proibisce l'adozione di norme che abbiano un effetto disumano o degradante ed una positiva, che impone ai pubblici poteri di orientare la loro azione verso politiche che favoriscano l'autonomia dell'individuo¹⁴³.

Ne deriva un'idea di dignità come declinazione dei valori di libertà e di autodeterminazione individuale che, dunque, non si pone come criterio oggettivo di cui si fa interprete l'ordinamento (come abbiamo visto nel modello francese), ma come clausola che valorizza la singola persona e la sua identità personale.

L'art. 15, invece, sancisce il diritto alla vita ed all'integrità fisica e morale, inteso come diritto che protegge la persona nella sua globalità.

La dottrina maggioritaria interpreta il diritto alla vita come strettamente connesso ai principi di dignità e libero sviluppo della persona, di cui all'art. 10.1,

scientifico. Al riguardo si veda R. CHUECA RODRIGEZ, *Nuovi strumenti normativi nell'ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*, cit., p. 1705.

¹⁴² In particolare, il Tribunale costituzionale ha definito la dignità umana come un principio *'que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás'*, così S.T.C. 53/1985 de 11 abril 1985, F.J. 8° (B.O.E. de 18 de mayo de 1985) che si è pronunciata sulla legittimità costituzionale della depenalizzazione dell'aborto in caso di sussistenza di determinati presupposti tipizzati dalla legge. Mentre la dottrina giuridica lo qualifica come *"el derecho de toda la persona a un trato que no contradiga su condición de ser racional, igual y libre, capaz de determinar su conducta en relación consigo mismo y su entorno"*, così J.J. SOLOZABAL ECHEVERRIA., *Enciclopedia Jurídica Básica*, vol. II., *"Dignidad de la persona"*, Madrid, 1995, p. 2490.

¹⁴³ In questi termini, S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, Bilbao, Servicio Editorial. Universidad del País Vasco, 2005, p. 235; si veda altresì F. F. SEGADO, *La dignità della persona come valore supremo dell'ordinamento giuridico spagnolo e come fonte di tutti i diritti*, in www.forumcostituzionale.it; J.J. SOLOZABAL ECHEVERRIA., *Enciclopedia Jurídica Básica*, cit., p. 2490.

C.E., e da tale collegamento fa derivare l'esistenza di un diritto di disposizione sulla propria vita¹⁴⁴.

La giurisprudenza costituzionale, dal canto suo, ha avuto modo di pronunciarsi sul potenziale conflitto fra diritto alla vita e il principio di autonomia individuale in alcuni casi relativi all'alimentazione forzata di detenuti in sciopero della fame¹⁴⁵ ed al rifiuto di trasfusione di sangue da parte di seguaci della setta dei Testimoni di Geova¹⁴⁶, concludendo che la decisione su quale dei due beni giuridici debba prevalere è il risultato di un'operazione di bilanciamento da operarsi nel caso concreto¹⁴⁷.

In altre significative pronunce ha però precisato che il diritto all'integrità fisica e morale intende tutelare la persona non solo contro gli attacchi diretti a ledere il suo corpo o il suo spirito, ma anche contro tutti quegli interventi su tali beni giuridici che mancano del consenso del suo titolare (S.T.C. 120/1990, f.j. 8; 137/1990, f.j. 6). In questa prospettiva ha affermato la rilevanza costituzionale del diritto al consenso informato (espressione con la quale si comprende tanto il diritto alla informazione sanitaria che il diritto a decidere della propria salute),

¹⁴⁴ In questo senso si sostiene che il diritto alla vita, al pari degli altri diritti fondamentali, rappresenta uno strumento giuridico efficace che l'individuo può utilizzare per difendersi da tutti coloro che minacciano di violare la sua vita, *in primis* il suo Stato, idea che reca implicita la facoltà di disposizione dello strumento giuridico da parte del suo titolare. In questo senso si veda I. ALVAREZ GALVEZ, *La eutanasia voluntaria autonoma*, Madrid, Dikinson, 2002, p. 167-168 e 174-180 e dottrina *ivi* citata; J.C. CARBONELL MATEU, *Constitucion, suicidio y eutanasia*, in *Cuadernos Juridicos*, 1993, n. 10; S. CAGLI, *La regolamentazione giuridica dell'eutanasia in Spagna ed in Germania*, in S. CANESTRARI - G. CIMBALO - G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, cit., p. 97.

¹⁴⁵ SS.T.C. 120/1990, de 27 de junio; 137/1990, de 19 de junio; 11/1991, de 17 de enero; 67/1991, de 22 de marzo.

¹⁴⁶ S. T. S. 154/2002 de 18 de julio (R.J. 2002/154).

¹⁴⁷ Da tali pronunce sono stati ricavati alcuni orientamenti di massima, che possono essere sintetizzati nei seguenti argomenti. *In primis* la vita umana è valore supremo dell'ordinamento giuridico e presupposto essenziale di tutti gli altri diritti fondamentali (S.T.C. 53/1985, f.j. 3; 120/1990, f.j. 8; 154/2002, f.j. 12); tuttavia, non si tratta di un diritto assoluto o illimitato, poiché tutti i diritti fondamentali incontrano limiti negli altri beni e diritti fondamentali (S.T.C. 91/1983, de 7 noviembre, f.j. 1). Inoltre, il diritto alla vita ha un contenuto positivo che impedisce di configurarlo come un diritto di libertà che includa il diritto alla propria morte. Ciò non esclude che l'individuo possa legittimamente rinunciare alla propria vita, dato che la vita è un bene della persona che si inserisce nel circolo della sua libertà e che gli atti di disposizione della propria vita non sono vietati dalla legge. Ma la decisione di porre fine alla propria vita non assume il rango di diritto soggettivo che implica la possibilità di pretendere l'intervento dei pubblici poteri per realizzarlo (S.T.C. 127/1990, f.j. 7; S.T.C. 137/1990, f.j. 5; S.T.C. 11/91, f.j. 2), bensì soltanto di manifestazione del principio generale di libertà (*agere licere*) che informa l'ordinamento costituzionale (S.T.C. 154/2002). Per l'analisi della giurisprudenza del tribunal constitucional v. S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, cit., p. 228.

ricostruendolo come naturale esplicazione “*de los clasicos derechos a la vida, a la integridad fisica y a la libertad de conciencia*”¹⁴⁸.

Infine, oltre ai principi di dignità e di libero sviluppo della personalità e al diritto alla vita, un ruolo importante nello sviluppo della regolazione giuridica delle questioni bioetiche è stato esercitato dalla costituzionalizzazione del diritto alla salute che ha imposto ai poteri pubblici di predisporre i mezzi e le risorse per la realizzazione di un sistema pubblico di sicurezza sociale, tanto a livello centrale che al livello locale¹⁴⁹.

Le prime misure di attuazione dell’art. 43, comma 1, furono il *Real Decreto* n. 2082 del 25 agosto del 1978 *Sobre hospitales*,¹⁵⁰ e la *Carta de los derechos y deberes del paciente* del 1 ottobre del 1984¹⁵¹, poi confluite nella *Ley General de*

¹⁴⁸ Cfr. S.T.C. 3/2001, de 12 de enero, Civil., f.j. 1 secondo il quale “el consentimiento informado constituye un derecho humano fundamental, precisamente una de las ultimas aportaciones realizada en la teoria de los derechos humanos, consecuencia necesaria o explicacion de los clasicos derechos a la vida, a la integridad fisica y a la libertad de conciencia. Derecho a la libertad personal, a decidir por si mismo en lo atinente a la propia persona y la propia vida y consecuencia de la autodisposicion sobre el propio cuerpo”. In termini si veda anche S.T.C. 447/2001, de 11 de mayo, Civil (R.J. 2001/6197). Per un’analisi del fondamento costituzionale del diritto al consenso informato si veda S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomia del paciente y libertad terapeutica*, Barcelona, Bosch, 2007, p. 58-64.

¹⁴⁹ Com’è noto l’ordinamento Spagnolo rappresenta una delle manifestazioni più evolute ed innovative di decentramento politico in Europa. La Costituzione del 1978, in verità, non fa alcuna menzione ad un modello specifico di organizzazione territoriale dello Stato e riconosce, nel rigoroso rispetto del principio di un’unità nazionale di cui all’art. 2, una certa libertà d’azione nella scelta del modello garantendo il diritto all’autonomia a *nacionalidades e regiones*. Gli enti regionali non sono enumerati in Costituzione, ma ne è solo prevista la loro possibile formazione; sono infatti le Province limitrofe con caratteristiche storiche culturali ed economiche comuni che, insieme ad una percentuale dei Comuni compresi nel loro territorio, possono chiedere di divenire *Comunidad Autonomas*. Il titolo VIII sull’organizzazione territoriale (artt. 137-158) fissa i criteri per la ripartizione delle competenze legislative fra Stato e Comunità Autonome (sull’argomento si veda M. IACOMETTI, *La Spagna*, in P. CARROZZA - A. DI GIOVINE – G. F. FERRARI (a cura di), *Diritto costituzionale comparato*, Bari, Laterza, 2009, p. 242 ss). In particolare, per quanto direttamente ci interessa, l’art. 148 indica tra le materie in cui le Comunità potranno ottenere le competenza legislativa anche la sanità (art. 148, 1 comma, n. 21). Ed infatti, il trasferimento di competenze in materia di sanità alle Comunità autonome ha favorito una disciplina sanitaria approfondita e dettagliata ed una certa differenziazione normativa.

¹⁵⁰ Con il quale furono poste disposizioni generali di governo ed amministrazione degli ospedali nonché un elenco di diritti riconosciuti agli utenti del sistema sanitario nazionale. Il *Real Decreto* de 1978 fu dichiarato nullo dal Tribunale Supremo nel 1982 (SS.T.S. de 29 abril y de 10 diciembre 1982, R.J. 1982/2533 y R.J. 1982/7955) per mancanza del parere preventivo del Consiglio di Stato che in Spagna è soltanto organo consultivo del Governo (art. 107 C.E).

¹⁵¹ Tale documento, adottato dall’Istituto Nazionale della salute presso il ministero della Sanità, si inseriva nell’ambito del *Plan de Humanización del los hospitales del INSALUD* promosso in quegli anni dal Ministero della Sanità e non aveva efficacia giuridica. Tuttavia, è stato molto importante per l’evoluzione della disciplina dei diritti degli utenti del sistema sanitario anche perché molte delle disposizioni della Carta del 1984 sono state codificate dalla Legge Generale della Sanità del 1986 (su cui *infra* nel testo). Per un’analisi dell’evoluzione normativa di

Sanidad del 1986, che costituisce ancora oggi la normativa generale in materia di organizzazione sanitaria e protezione del diritto alla salute¹⁵². Nella stessa direzione si muovono anche le prime leggi sui trapianti (ley 30/1979) sulla tecniche di riproduzione assistita (ley 35/1988) e sulla ricerca e sperimentazione genetica (ley 42/1988, in materia di donazione ed utilizzo di embrioni e feti umani o delle loro cellule)¹⁵³.

La particolare attenzione verso il principio di autodeterminazione del paziente già presente nelle normative dei primi anni '80¹⁵⁴, è stata fatta propria

cui si da brevemente conto nel testo si veda S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, cit., p. 168 ss.

¹⁵² Ley 14/1986 General de Sanidad (B.O.E. n° 102, de 29 abril 1986). Un'analisi puntuale della legge si trova in E. COBREROS MENDAZONA, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud. (Estudio sistematico de los ordinamentos italiano y espanol)*, H.A.E.E.-I.V.AP., 1988, p. 249-330.

¹⁵³ Le leggi 35/1988 e 42/1988 furono oggetto di ricorsi di costituzionalità decise con le sentenze del Tribunale costituzionale nn. 116/1999, de 17 junio e 212/1996, de 19 diciembre. Il contesto attuale in materia di bioetica è arricchito da due componenti normative estremamente rilevanti: la legge 14/2006 (*Ley de Técnicas de Reproducción Humana Asistida*), che si occupa delle tecniche di riproduzione assistita scientificamente accreditate e della loro applicazione; delle tecniche per la prevenzione ed il trattamento di malattie di origine genetica, dei casi e dei requisiti di utilizzo di gameti e pre-embriani umani crioconservati; dei procedimenti di controllo e di consulenza dei centri che realizzano le pratiche disciplinate dalla legge. La legge 14/2007 (*Ley de Investigación Biomedica*) in materia di ricerca biomedica che riguarda le ricerche relative alla salute umana che implicino procedimenti invasivi; la donazione e l'utilizzo di ovociti, spermatozoi, pre-embriani, embrioni e feti umani o delle loro cellule, tessuti ed organi a scopo di ricerca biomedica (abrogando la precedente legge 42/1988); il trattamento, la conservazione, la trasmissione di campioni biologici, inclusa la disciplina in materia di biobanche; la realizzazione di analisi genetiche ed il trattamento di dati genetici di carattere personale esclusivamente in ambito sanitario; la promozione, la pianificazione, la valutazione ed il coordinamento della ricerca scientifica; la creazione ed il regolamento del Comitato di Bioetica. Entrambe le normative sono espressione di ampia apertura ai progressi delle scienze biotecnologiche e garantiscono pieno riconoscimento ai diritti degli utenti. Queste, infatti, traducono in specifiche posizioni soggettive gli interessi delle persone coinvolte dalle attività che disciplinano, riconoscendo: l' autonomia della persona, il diritto all'informazione preventiva e la necessità del consenso rispetto a qualsiasi intervento o attività, il diritto a non essere discriminato, il principio di gratuità delle donazioni di materiale biologico (*rectius*: divieto di disposizione a titolo oneroso delle parti del corpo); la libertà di ricerca e di produzione scientifica rispetto alle attività oggetto della legge, in conformità con le condizioni fissate dalla stessa. Tali normative sono le prime del settore a non essere oggetto di ricorsi di costituzionalità, elemento che la dottrina ha letto come sintomo della convergenza raggiunta da mondo politico, gruppi scientifici e opinione pubblica in materia e che potrà assicurare una potenziale stabilità delle stesse. Per un'analisi puntuale delle normative in esame si veda R. CHUECA RODRIGEZ, *Nuovi strumenti normativi nell'ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*, cit., p. 1714-1718.

¹⁵⁴ Che in questo senso stabiliscono che il paziente deve essere adeguatamente informato sul suo stato di salute e sulle attività assistenziali che possono interessarlo (art. 12 Carta de los derechos y deberes del paciente e art. 10. 2-5 Ley general de Sanidad), deve essere messo in condizione di dialogare con il medico curante per scegliere l'opzione terapeutica più confacente alla sua condizione e deve prestare il suo consenso espresso ad ogni intervento, tranne che in casi di estrema emergenza o quando sia in pericolo la salute pubblica (art. 5 Carta de los derechos y deberes del paciente e art. 10.6 Ley general de Sanidad), può rifiutare qualsiasi trattamento

anche dalla ley basica 41/2002 che, come vedremo di seguito, è intervenuta a disciplinare specificamente le questioni oggetto del nostro studio.

5.2 La libertà di cura nella ley basica n. 41/2002

Passando all'esame della disciplina dei diritti connessi alle c.d. scelte di fine vita merita osservare, in primo luogo, che l'ordinamento spagnolo presenta una caratteristica peculiare rispetto agli altri Paesi dato che il nuovo codice penale, adottato nel 1995, ha introdotto un riferimento esplicito alle questioni bioetiche di fine-vita, sanzionando espressamente l'assistenza sanitaria al suicidio del malato terminale o in condizione di grave sofferenza come ipotesi attenuata di cooperazione al suicidio¹⁵⁵.

In questo modo, l'ordinamento spagnolo ha escluso la tipicità penale delle condotte integranti il distacco o la sospensione di trattamenti sanitari o di sostegno vitale e la somministrazione di farmaci che non abbiano l'effetto diretto di provocare il decesso del paziente, dando riconoscimento espresso - *a contrario*, ma chiaramente - al diritto di rifiutare trattamenti sanitari anche salva-vita e al diritto alle terapie palliative in fase di malattia terminale¹⁵⁶.

sanitario non imposto per legge dandone adeguata giustificazione (art. 6 Carta de los derechos y deberes del paciente e art. 10.9 Ley general de Sanidad).

¹⁵⁵ L'art. 143 del codice penale prevede "1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.* 2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.* 3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.* 4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.*". Nonostante alcune critiche mosse alla disposizione licenziata dal legislatore da alcuni ritenuta carente sotto il profilo di tassatività e determinatezza, la dottrina ha generalmente mostrato un deciso apprezzamento per la scelta di affrontare, con una netta presa di posizione, la questione dell'eutanasia. Sul punto si veda I.A.GALVEZ, *La eutanasia voluntaria autonoma*, Madrid, Dykinson, 2002, p. 247 ss; V. CATTELAN, *Spagna. Il legislatore si esprime, ma non sull'intenzione*, in S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Bologna, Il Mulino, 2002, p. 165-166.

¹⁵⁶ In particolare, la possibilità di accedere alle cure palliative (anche attraverso la c.d. sedazione terminale) è generalmente ammessa ed espressamente riconosciuta da alcune leggi delle Comunità Autonome relative all'autonomia del paziente in materia di salute. Cfr. al riguardo l'art. 9.1 della ley Foral 11/2002 de Navarra, *sobre lo derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la informacion y a la documentacion clinica*, che sancisce il diritto del paziente he si trova in un stato irreversibile a evitare "el sufrimiento con medidas paliativas aunque se acorte el proceso vital", e l'art. 8 della ley 8/2003 *sobre derechos y deberes de las personas en relacion con la salud, de Castilla y Leon*, che include tra i diritti dei malati terminali: a) *El rechazo de tratamientos de soporte vital que alarguen innecesariamente el sufrimiento*; b) *El adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos*".

Infatti, tali posizioni giuridiche, riconosciute nell'ordinamento spagnolo a partire dalla *Ley General Sanitaria* del 1986 (all'art. 10, paragrafi 3, 5, 6 e 9), oggi sono puntualmente disciplinate dalla legge n. 41 del 14 novembre 2002, *basica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y de documentación clínica* che ha completato e aggiornato la legge generale sulla Sanità alla luce dei progressi biomedici¹⁵⁷ ed ha risposto alla necessità di adeguare la normativa statale al complesso di iniziative legislative delle Comunità Autonome¹⁵⁸.

L'art. 2 della normativa in esame fissa quali principi fondamentali: la dignità della persona umana, il rispetto della sua autonomia e riservatezza, la necessità del consenso informato come presupposto per ogni azione nel campo della salute, la libertà di autodeterminazione terapeutica comprendente il diritto di decidere tra le opzioni cliniche disponibili e il diritto di rifiutare le cure (ad eccezione dei casi stabiliti dalla legge); il dovere del paziente di fornire

¹⁵⁷ Con l'obiettivo di chiarire la posizione giuridica, i diritti e gli obblighi di operatori sanitari, cittadini e istituzioni sanitarie, pubbliche e private, per quanto riguarda l'autonomia del paziente, l'informazione e la documentazione clinica. Cfr. l'art. 1 della legge 41/2002 che definisce l'ambito di applicazione « *La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica* ».

¹⁵⁸ Tra le normative delle Comunità Autonome relative ai temi oggetto della presente analisi si può ricordare: ley 21/2000 de 29 diciembre sobre los derechos de informacion concerniente a la historia clinica y la autonomia del paciente, y la documentacion clinica de Catalunya; ley 3/2001, de 28 de mayo, de Galicia, del consentimiento informado y la historia clinica de los pacientes, modificada por ley 3/2005; ley 10/2001, de 28 de junio, de salud de Extremadura; ley 12/2001, de 21 diciembre, de ordenacion sanitaria y ley 3/2005, de 23 de mayo, por que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ambito sanitario y se crea el registro correspondiente de la Comunidad de Madrid; ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos de los pacientes a la voluntades anticipadas y la documentacion clinica y la ley 29/2003, de 4 abril, de Navarra; ley 6/2002, de 15 abril, de salud y decreto 100/2003, de 6 de mayo, de Aragona; ley 2/2002, de 17 abril, de salud y ley 9/2005, de 30 septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ambito de la sanidad, de la Rioja; ley 7/2002, de 12 diciembre, de las voluntades anticipadas en el ambito de la sanidad y decreto 270/2003, de 4 noviembre, del Pais Vasco; ley 7/2002, de 10 diciembre, de ordenacion sanitaria de Cantabria; ley 1/2003, de enero, de derechos e informacion al paciente, y decreto 168/2004, de 10 septiembre, del Consell de la Generalitat por que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad Valenciana; ley 5/2003, de 4 abril, de salud y ley 1/2006, de 3 marzo, de voluntades anticipadas de las Illes Balears; ley 8/2003, de abril, sobre derechos y deberes de la personas en relacion con la salud, de Castilla y Leon, ley 5/2003, de 9 octubre, de Declaracion de voluntad vital anticipada y decreto 238/2004, de 18 de mayo, de Andalucia; decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro, de Murcia; ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la declaracion de voluntades anticipadas y decreto 15/2006, de 21 de febrero, de Castilla-la Mancha; decreto 13/2006, de 8 febrero, de Canarias por el que se reulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ambito sanitario y la creacion de su correspondiente registro; decreto 4/2008, de 23 enero, de Asturias.

informazioni sulla propria condizione di salute - in particolare quando è necessario per motivi di interesse pubblico; e dall'altro lato, il dovere di tutto il personale che interviene nell'attività di cura di seguire le *leges artis*, di adempiere gli obblighi di informazione e documentazione clinica e di rispettare le decisioni prese liberamente e volontariamente dal paziente¹⁵⁹.

Con una scelta molto opportuna, la normativa riconosce piena autonomia al diritto all'informazione sanitaria¹⁶⁰ al quale viene dedicato un apposito capitolo, rubricato *El derecho de informacion sanitaria*, nel quale si distingue fra informazione assistenziale, relativa ai trattamenti diagnostici o terapeutici (art. 4), e informazione epidemiologica, relativa a fenomeni infettivi che costituiscono un rischio per la salute collettiva (art. 6) e si individua il titolare di tale diritto nel paziente interessato o, quando questi è incapace di comprendere per ragioni fisiche o psicologiche, nelle persone a lui legate per motivi familiari o di fatto (*las personas vinculadas a el por razones familiares o de hecho*)¹⁶¹.

Il capitolo quarto (rubricato *El respeto de la autonomia del paciente*) disciplina, all'art. 8, il principio del consenso/dissenso informato ai trattamenti sanitari quale presupposto di ogni intervento nel campo della salute, cui si

¹⁵⁹ Cfr. Artículo. 2 *Principios básicos*.

¹⁶⁰ Sosteneva l'opportunità di distinguere fra diritto all'informazione sanitaria e diritto al consenso informato, riconoscendo al primo piena autonomia, già E. COBREROS MENDOZANA, *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud. (Estudio sistematico de los ordenamientos italiano y espanol)*, H.A.E.E-I.V.A.P., 1988, p. 272. Sul diritto all'informazione sanitaria si veda S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomia del paciente y libertad terapeutica*, Barcelona, Bosch, 2007, p. 69-106; S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, cit., p. 292-308. Si consideri, inoltre, che la legge 41/2002 riconosce espressamente anche un diritto all'informazione sul sistema sanitario nazionale (artt. 12-13).

¹⁶¹ Artículo 5. *Titular del derecho a la información asistencial*. "1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. 2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal. 3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. 4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho". La norma parla di persone vicine per ragioni familiari o di fatto, espressione fortemente criticata in dottrina per la sua genericità, sul punto v. S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomia del paciente y libertad terapeutica*, cit., p. 122-123, la quale ritiene che il legislatore avrebbe almeno dovuto indicare un ordine di preferenza fra le persone legate al paziente.

collegano il diritto a decidere tra le alternative terapeutiche e il diritto a rifiutare o rinunciare a qualsiasi trattamento, previsti rispettivamente dagli artt. 2.4 e 2.5¹⁶².

5.3. Le decisioni terapeutiche relative ai pazienti incapaci

L'art. 9, con una disposizione molto significativa, individua i casi in cui eccezionalmente il medico può agire senza il preventivo consenso del paziente e le regole per la prestazione del consenso nell'interesse di soggetti a vario titolo incapaci (*c.d. consentimiento por representacion*).

In particolare, l'intervento non preventivamente autorizzato dal malato o da persone a lui vicine, è ammesso solo quando il paziente abbia chiesto di non essere informato (art.6.2), quando vi sia un rischio per la salute collettiva ma sempre nei limiti stabiliti dalla legge, oppure in situazioni di estrema urgenza (art. 9.1).

La prestazione del consenso per rappresentanza, invece, è consentita in tre ipotesi: quando il paziente, a giudizio del medico curante, non è in grado di prendere decisioni a causa della particolare condizione psico-fisica; quando il paziente è legalmente incapace e quando il paziente è un minore non intellettualmente o emotivamente in grado di comprendere gli effetti e i rischi dell'intervento. Nel primo caso (incapace naturale), il consenso sarà prestato dai familiari o persone a lui vicine (*familiares o a las personas vinculadas de hecho a él*), negli altri due dal rappresentante legale (con l'obbligo di consultare il minore se infradodicenne)¹⁶³.

¹⁶² Sul diritto all'autodeterminazione terapeutica si veda S. TORODO SORIA, *Libertad de conciencia y derechos del usuario de los servicios sanitarios*, cit., p. 311-338 e dottrina ivi citata.

¹⁶³ Art. 9 *Limites del consentimiento informado y consentimiento por representación* "1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención. 2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas. b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible con seguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él. 3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de

E' significativo notare come, al comma 5, si precisa che la prestazione del consenso per rappresentanza dovrà essere “adeguata alle circostanze e alle necessità del singolo caso, in favore del paziente e nel rispetto della sua dignità personale”. La decisione terapeutica presa per conto del soggetto incapace è, e rimane, una decisione del rappresentante perché l'ordinamento sceglie di affidarla alla persona che in virtù della ‘vicinanza’ (genetica o solo affettiva) al paziente si presume essere il miglior interprete e portavoce dell'identità personale del diretto interessato e, quindi, del suo miglior interesse (c.d. *best interest*)¹⁶⁴.

Infine, per quanto direttamente ci interessa, l'art. 11 (*Instrucciones previas*) introduce e regola le direttive anticipate di trattamento, prevedendone condizioni e limiti. In particolare, si stabilisce che con il documento di istruzioni preventive (di seguito DIP) una persona maggiorenne, capace e libera, può manifestare anticipatamente la propria volontà in ordine alle cure per il caso di futura incapacità.

Il documento può avere ad oggetto l'indicazione delle cure che la persona intende ricevere o rifiutare, nonché la destinazione da dare al suo corpo ed ai suoi organi dopo la morte, ed è revocabile in qualsiasi momento (ma per iscritto); inoltre, può contenere la designazione di un rappresentante che dialoghi con l'*equipe* sanitaria al fine di assicurare il rispetto delle istruzioni preventive lasciate dall'interessato.

Quanto alla forma ed all'efficacia giuridica, la legge stabilisce che sia la redazione che l'eventuale revoca debbano avere forma scritta e precisa che non saranno considerate efficaci, dunque applicabili, le istruzioni preventive: a)

representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente. c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. 4. La práctica de ensayos clínicos y de técnicas de reproducción humana asistida se rige por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. 5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”.

¹⁶⁴ In questi termini si veda S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomia del paciente y libertad terapeutica*, cit., p. 120, la quale critica l'espressione “consentimiento por representacio”, dal momento che non è possibile parlare di rappresentanza in relazione al compimento di atti personalissimi, e ritiene che sarebbe stato più corretto definirlo “consentimiento por sustitucion”.

contrarie all'ordinamento giuridico (il riferimento diretto è l'art. 143, comma 4, c.p. che vieta l'eutanasia volontaria autonoma), b) inattuali rispetto agli sviluppi della scienza e della tecnologia medica in quel settore, c) qualora la condizione clinica del malato al momento in cui la decisione terapeutica deve essere presa non corrisponda a quella che il soggetto aveva previsto al momento in cui aveva lasciato la dichiarazione anticipata¹⁶⁵.

Infine, si rimette all'autonomia organizzativa delle singole strutture sanitarie, facenti capo alle Comunità Autonome, il compito di determinare le procedure necessarie perché siano rispettate le volontà anticipate di tutti i pazienti, ma al fine di consentire che i Documenti di istruzione preventiva siano conoscibili in tutto il territorio nazionale si prevede che debbano essere trascritte in un apposito Registro istituito presso il Ministero della Salute¹⁶⁶.

¹⁶⁵ Art. 11, *Instrucciones previas*. "1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas. 2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. 3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones. 4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. 5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud". Merita considerare che le condizioni di inefficacia del DIP riproducono quasi letteralmente i limiti indicati dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo ove è previsto che... In questo senso v. S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomía del paciente y libertad terapéutica*, cit., p. 161

¹⁶⁶ Il Registro Nazionale delle istruzioni preventive è stato istituito con il *Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal*, (in B.O.E., n. 40, de 15.02.2007pp. 6591-6593).

5.4 Considerazioni conclusive

La spagnola appena esaminate presenta alcuni elementi molto interessanti e peculiari, in particolare per quanto riguarda la disciplina delle direttive anticipate di trattamento.

La prima peculiarità attiene al contenuto del DIP che può riguardare non solo le cure mediche, ma anche l'utilizzo degli organi a scopo di trapianto e il trattamento da riservare al cadavere.

Molto significativa, inoltre, è la figura della persona di fiducia designata con le IP a cui la legge attribuisce il solo compito di vigilare sulla corretta attuazione delle volontà del paziente da parte dei medici.

Elementi di ulteriore interesse riguardano, poi, la disciplina della forma e dell'efficacia giuridica. Sotto il primo profilo, il fatto che la legge richieda la forma scritta anche per la revoca delle dichiarazioni preventive dimostra che il loro contenuto si presume valido ed efficace sino a quando non intervenga un ravvedimento manifestato in maniera chiara e tracciabile. Ciò sta a significare che i convincimenti maturati dal paziente nel pieno della sua autonomia e capacità prevalgono su qualsiasi altro giudizio che altri (medici o familiari) possono esprimere nel suo interesse.

Quanto all'efficacia giuridica, benché la legge non lo dica espressamente, le istruzioni preventive devono considerarsi vincolanti per il medico non entro un limite temporale predeterminato ma illimitatamente, salvo il ricorrere di una delle cause di inefficacia codificate¹⁶⁷. In tal senso, rileva, *in primis*, il tenore complessivo della disciplina che è diretta proprio a garantire l'autonomia del paziente ed il rispetto della sua dignità personale. Inoltre, la previsione che impone al rappresentante nominato di assicurare che il personale sanitario dia attuazione alle volontà del paziente (art. 11, comma 1) non avrebbe senso se queste fossero meramente indicative¹⁶⁸. Allo stesso modo sarebbe del tutto

¹⁶⁷ In questi termini S. LOPEZ-CHAPA, *Autonomia del paziente y libertad terapeutica*, cit., p. 164; contra E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 699.

¹⁶⁸ Si consideri inoltre, che l'art. 17.2 della legge 1/2003 de derechos e informacion al paciente, de la Comunidad Valenciana, prevede espressamente il carattere vincolante delle direttive anticipate e precisa che nel caso in cui il personale medico incaricato voglia fare obiezione di coscienza, l'amministrazione sanitaria deve garantire i mezzi adeguati a dare attuazione alle volontà del paziente (cfr. art. 17.2 LCV "el documento de voluntades anticipadas deberá ser respetado por los servicios sanitarios y por cuantas personas tengan relacion con el autor del mismo. Caso que en el cumplimiento del documento de voluntades anticipadas surgiera la

superfluo prevedere limiti oggettivi di efficacia, come invece fa la norma che, al comma 3, indica tassativamente le circostanze in cui il medico non è vincolato a rispettare le decisioni prese liberamente e volontariamente dal paziente, in deroga all'obbligo sancito, dall'art. 2, comma 6, tra i principi fondamentali dell'intera materia.

Infine, sono molto interessanti le norme organizzative: sia quella che affida a ciascuna struttura sanitaria il compito di predisporre adeguate procedure atte ad assicurare il rispetto delle istruzioni preventive (provvedendo ad individuare, si può immaginare, i soggetti responsabili, i tempi, i controlli necessari ecc.), sia la disposizione finale che prevede l'istituzione del Registro Nazionale delle istruzioni preventive. Queste dimostrano come il profilo organizzativo sia essenziale per l'effettivo riconoscimento e per la piena soddisfazione dei diritti riconosciuti dalla disciplina.

In conclusione, alla luce di questa breve analisi, ci sembra di poter affermare che la normativa spagnola in materia di scelte di fine vita si ispira ad un modello personalista-liberale che valorizza fortemente l'autonomia e la libertà dell'individuo, specialmente quando si tratta della decisione di un soggetto capace espressa nell'attualità dell'intervento da effettuare o in via anticipata attraverso le *instruccion previas*.

Quando la decisione riguarda un soggetto non in grado di autodeterminarsi, invece, sembra seguire il modello del c.d. giudizio sostitutivo (di ispirazione comunitarista) peraltro, adottando una nozione molto ampia di legame familiare nella quale la situazione di fatto è parificata al vincolo di consanguineità.

objicion de conciencia de lagun facultativo, la administracion pondrà los recursos suficientes para atender la voluntad anticipada de los pacientes ...”).

6. Il Regno Unito

6.1. Brevi cenni sul quadro normativo in materia bioetica

La recente legislazione inglese in materia di bioetica è frutto di un approccio pragmatico alle istanze bioetiche e di un dibattito interdisciplinare che hanno un'origine molto antica e costituiscono due caratteristiche ormai consolidate della *bio-policy* inglese¹⁶⁹.

La centralità delle questioni in esame nel panorama giuridico anglosassone appare efficacemente testimoniata da un'autentica proliferazione di commissioni governative deputate a studiare questi temi¹⁷⁰ e dall'importante apporto fornito al dibattito dalla *British Medical Association*¹⁷¹.

A ciò si aggiunga che, diversamente da quanto avviene in altri Paesi, non vi è un forte coinvolgimento dei gruppi religiosi sui temi di etica medica e ciò permette che la discussione pubblica in materia non sia direttamente influenzata da orientamenti teologici¹⁷².

Inoltre, anche se manca un organo centrale investito di funzioni di consulenza ed indirizzo delle politiche governative (analogo al *Comitè national consultative d'ethique* francese o al Comitato nazionale per la Bioetica italiano), sono presenti una serie di comitati indipendenti a cui si rivolgono le commissioni parlamentari per avere pareri sulle problematiche oggetto di studio e che svolgono

¹⁶⁹ Per il riferimento all'approccio pragmatico in materia di bioetica si veda I. KENNEDY, *Making policy in bioethics in the UK*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 1998, p. 55 ss.

¹⁷⁰ Per una panoramica sui diversi *expert committees* istituiti al fine di valutare l'opportunità di una disciplina legislativa del fenomeno eutanasi si veda J. KEOWN, *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument Against Legislation*, Cambridge, 2002, p. 183 ss. In particolare, il dibattito sulle questioni di fine-vita in Inghilterra ha origini molto più antiche che altrove. Nel 1935 è stata fondata la *Voluntary Euthanasia Society (Ves)* che è tutt'oggi una delle organizzazioni più attive ed accreditate in questo settore e la prima proposta di legge per la legalizzazione dell'eutanasia fu discussa (e rigettata) dalla *House of Lords* già nel 1936. Nel 1969 Lord Raglan presentò un nuovo progetto, redatto su uno schema della *Ves*, che prevedeva l'ammissibilità di una dichiarazione scritta in cui si richiedeva anticipatamente la somministrazione di farmaci a fini eutanasi da parte di personale medico qualificato. Numerosi altri progetti di legge sono stati presentati nel corso degli anni (nel 1993 il *Voluntary Euthanasia Bill*, nel 1997 il *Doctor Assisted Suicide Bill*), ma per lungo tempo la maggioranza della classe politica e della dottrina giuridica britannica ha ritenuto che l'intervento del Parlamento in materia non fosse necessario né, tutto sommato, auspicabile. Sul punto si veda R. TALLARITA, *L'eutanasia nel Regno Unito*, in S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., p. 136-140; I. KENNEDY, *Making policy in bioethics in UK*, cit., p. 57.

¹⁷¹ In questi termini v. D. TASSINARI, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo americani*, in S. CANESTRARI-G. CIMBALO-G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., p. 101-102. Si veda il Code of practice del 1992 della BMA.

¹⁷² Così I. KENNEDY, *Making policy in bioethics in the UK*, cit., p. 56.

una funzione di sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso convegni, conferenze e lezioni nelle scuole¹⁷³.

Tuttavia, conformemente alla tradizione di *common law*, per l'evoluzione della regolazione giuridica delle problematiche bioetiche il ruolo fondamentale è stato svolto dalla giurisprudenza che negli anni ha delineato i principi fondamentali della materia ed ha elaborato vere e proprie linee-guida e criteri orientativi.

6.2. I principi elaborati dalla giurisprudenza

Fino al 2005, anno di adozione del *Mental Capacity Act*, l'Inghilterra non ha avuto una normativa specifica sul fine vita: l'eutanasia attiva e il suicidio assistito ricadevano (e tutt'ora ricadono) nell'ambito di applicazione del *Suicide Act* del 1961 che, pur depenalizzando il tentato suicidio, all'art. 2(1) sanziona l'aiuto al suicidio¹⁷⁴. Il diritto alle cure palliative ed il diritto al rifiuto delle cure, tanto del soggetto capace che di quello incapace, sono stati riconosciuti in via giudiziale.

La liceità penale della c.d. terapia del dolore anche laddove comporti, come risultato secondario dell'effetto lenitivo perseguito, un'abbreviazione della vita del paziente è stata affermata a partire dalla sentenza sul caso del *Adams*¹⁷⁵ e approfondita nel caso *Nedrick*, nel quale la giurisprudenza ha formulato alcuni criteri attinenti le modalità di accertamento dell'elemento intenzionale nei casi di *double effect*¹⁷⁶. Il confine tra il lecito e l'illecito è stato fissato nella presenza del diretto intento di uccidere il paziente poiché la fattispecie di *murder* nel panorama britannico, ruota intorno all'elemento dell'*intention*: la somministrazione di

¹⁷³ Fra questi in particolare si può ricordare il *Nuffield Council on Bioethics* che nel 2006 ha elaborato un parere ("*Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*") sulle questioni etiche poste dalla medicina neonatale, l'*Human Fertilization and Embryology Authority*, l'*Advisory Committee on Genetic Testing*, l'*Human Genetics Advisory Commission*. Per una descrizione dell'attività di questi comitati e del loro apporto al dibattito bioetico in Inghilterra si veda, ancora, I. KENNEDY, *Making policy in bioethics in the UK*, cit., p. 56-57; R. GETZ, *Biological Developments in the UK*, in *Dir. pubbl. comp. eu*, 2007, p. 1723.

¹⁷⁴ La sezione 2(1) del *Suicide Act*, prevede che "A person who aids, abets, counsels or procures the suicide of another, or an attempt by another to commit suicide, shall be liable on conviction on indictment to imprisonment for a term not exceeding fourteen years".

¹⁷⁵ Un medico imputato di omicidio per avere somministrato ad un paziente di ottantaquattro anni un'ingente quantità di narcotici che ne avevano accelerato la morte. Cfr. *R. v. Adams* (1957) in *Criminal Law Review*, 1957, p. 365 ss.

¹⁷⁶ Sul punto si veda D. TASSINARI, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, cit., p. 107-108. La sentenza è riportata in H. BIGGS, *Euthanasia, Death with dignity and the law*, Oxford, 2001, p. 57.

analgesici con il fine precipuo di alleviare una situazione di dolore intollerabile esclude la responsabilità penale (*criminal liability*) del medico¹⁷⁷.

Anche il percorso che ha portato al riconoscimento, e poi alla codificazione, del diritto al rifiuto dei trattamenti medici ha avuto inizio con due importanti sentenze, la sentenza sul caso *Re T* (1992) della *Court of Appeal* di Londra e la sentenza sul caso *Bland* (1993) della *House of Lords*.

La prima sentenza riguardava il rifiuto di una terapia emotrasfusionale da parte di una giovane testimone di Geova. Il padre ed il fratello della donna – che non ne condividevano le opinioni religiose – avanzarono un’istanza giudiziale per ottenere un’autorizzazione che consentisse al personale medico una prosecuzione “forzosa” della terapia. La richiesta, accolta in primo grado, fu respinta in appello con un’ampia motivazione nella quale si legge che “ogni paziente adulto, mentalmente e fisicamente capace di determinarsi, ha il diritto di scegliere se acconsentire ad un trattamento medico, rifiutarlo o scegliere un altro dei trattamenti possibili. Tale diritto di scelta non è limitato dalle decisioni che altri possono ritenere migliori ed è garantito indipendentemente dal fatto che la ragione che giustifica la scelta sia ragionevole, irragionevole o persino non sia conoscibile. Sottoporre un paziente ad una terapia senza il suo consenso, o nonostante il suo dissenso, costituisce un grave danno alla persona e potrebbe integrare una forma di reato”¹⁷⁸.

Nella medesima sentenza i giudici hanno anche riconosciuto l’ammissibilità di dichiarazioni anticipate con cui un paziente esprime le proprie volontà in ordine al rifiuto di trattamenti sanitari per il caso di futura perdita della coscienza, individuandone alcune condizioni di validità: a) la capacità del paziente nel momento in cui le ha redatte e la consapevolezza delle conseguenze di un eventuale rifiuto di cure; b) l’esatta previsione da parte del dichiarante della

¹⁷⁷ Sul tema v. anche R. TALLARITA, *L'eutanasia nel Regno Unito*, in S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, cit., p. 148.

¹⁷⁸ L’opinione di Lord Donaldson continua nei seguenti termini “*The law requires that an adult patient who is mentally and physically capable of exercising a choice must consent if medical treatment of him is to lawful, although the consent need not in writing and many sometimes be inferred from patient’s conduct in context of surrounding circumstances. Treating him without his consent or despite a refusal of consent will constitute a civil wrong of trespass to the person and may constitute a crime*”, *Re T (Adult Refusal of medical treatment)*, in *Weekly Law Report*, 1992, p. 782, il brano citato è riportato anche in D. TASSINARI, *Profili penalistici dell’eutanasia negli ordinamenti anglo-sassoni*, cit., p. 111. In termini si veda anche la pronuncia sul caso *Re MB (Medical treatment)* [1997] FLR, 426.

situazione in cui verrà a trovarsi nel momento in cui perderà la coscienza; c) l'assenza di alcuna influenza da parte di soggetti terzi nel momento della redazione.

L'orientamento affermato nel caso *Re T* è stato confermato, più di recente, con la sentenza sul caso *Ms B*, nel quale una donna tetraplegica aveva agito in giudizio per veder riconosciuto il suo diritto ad ottenere l'interruzione di un trattamento di sostegno vitale (nella specie, di ventilazione artificiale) da lei esplicitamente rifiutato, ma che continuava a venirle praticato dai medici contro la sua volontà¹⁷⁹. La *Hight Court of Justice of London*, dopo aver accertato la lucidità e la piena capacità decisionale di *Ms B*, ha stabilito che la sua decisione di interrompere il trattamento sanitario doveva essere rispettata – sul presupposto che “anche un paziente gravemente handicappato ha lo stesso diritto di una persona umana che sia rispettata la sua autonomia” – e ha condannato l'ospedale (in particolare il procuratore legale dell'ospedale, *NHS Hospital Trust*) al risarcimento del danno causato alla paziente durante il tempo in cui la sua richiesta era rimasta inascoltata. La pronuncia si conclude con l'individuazione puntuale di alcune regole di comportamento che il personale medico dovrà seguire, di lì innanzi, nell'affrontare casi simili le quali, come vedremo, sono state quasi completamente recepite nella normativa intervenuta di recente in materia.

Con la famosa sentenza sul caso *Tony Bland*, invece, la *House of Lords* ha affrontato e risolto, per la prima volta, la delicata questione del rifiuto o della sospensione di trattamenti medici in caso di soggetto incapace¹⁸⁰.

La questione su cui la Corte era stata chiamata a pronunciarsi riguardava la possibilità di considerare lecita la sospensione dei trattamenti medici di sostegno vitale (alimentazione ed idratazione artificiale, farmaci antibiotici) nel caso di un

¹⁷⁹ High Court of Justice of London, Family Division, 22 marzo 2002, *Caso Ms B v. An NHS Hospital Trust*, reperibile al sito www.courtservice.gov.uk.

¹⁸⁰ Antony Bland, un giovane tifoso rimasto ferito negli scontri avvenuti durante una partita di calcio, era in stato vegetativo permanente da più di tre anni e nell'opinione unanime del personale medico la sua condizione non lasciava alcuna speranza di miglioramento né tantomeno di recupero delle funzioni percettive. A fronte di tale situazione, la direzione dell'ospedale dove il ragazzo era ricoverato, con l'appoggio dei genitori e della famiglia, rivolsero un'istanza giudiziaria al fine di ottenere una pronuncia che sancisse la liceità dell'interruzione dei trattamenti che lo tenevano in vita. L'istanza dopo essere stata accolta per due gradi di giudizio, approdò alla *House of Lords* che, con decisione unanime, rigettò l'appello così confermando il *decisum* dei giuridici di merito. Cfr la sentenza della House of Lords, 14, 15, 16 Dicembre 1992- 4 febbraio 1993, *Caso Airendale Nhs Trust v. Bland*, in *Bioetica*, 1997, p. 302 ss con commento di J. KEOWN, *Uscire dalla “via mediana”: la depenalizzazione giudiziaria dell'eutanasia passiva non volontaria*, p. 313 ss.

paziente in stato di incoscienza, senza speranza di recupero, che non aveva mai dato indicazioni circa i suoi desideri per il caso si fosse trovato in una simile situazione.

In primo luogo, la Corte ha affermato come pacifico il diritto di autodeterminazione del paziente intorno alla propria salute ed ha ribadito l'ammissibilità delle direttive anticipate di trattamento, la liceità della somministrazione della terapia palliativa che può avere come effetto secondario, non direttamente voluto, l'abbreviazione della vita del paziente e l'illegalità dell'eutanasia attiva¹⁸¹.

Passando ad esaminare il caso specifico, i giudici hanno seguito un percorso argomentativo molto chiaro: il fine primario ed irrinunciabile della medicina è quello di preservare o ripristinare la salute delle persone ed esiste un preciso obbligo del personale sanitario di fare tutto il possibile in tal senso. Tuttavia, nel caso di un paziente senza speranza di recupero la prosecuzione di un trattamento medico non è più doverosa, anche se si è consapevoli che a seguito della sospensione il paziente morirà, “purché la valutazione responsabile e competente del medico sia nel senso che sarebbe nel migliore interesse del paziente non prolungare la vita tramite la prosecuzione di tale forma di trattamento medico, poiché detta prosecuzione sarebbe inutile e non gli recherebbe alcun beneficio”. In altre parole, qualora, a giudizio dei medici, le terapie abbiano come unico effetto il prolungamento artificiale della vita del paziente, senza portare alcun miglioramento del suo stato di salute, non è più nel suo miglior interesse che esse siano continuate.

In questo caso la sospensione del trattamento “non costituisce reato poiché, se il prolungamento di una misura di sostegno vitale di tipo invasivo non è nel miglior interesse del paziente, il medico non ha più l'obbligo di mantenere in vita il paziente” e la morte viene considerata dal punto di vista giuridico come “dipendente in via esclusiva dalle lesioni o dalla malattia alle quali la sua condizione è attribuibile”¹⁸².

¹⁸¹ In questo senso si sostiene che “se un paziente adulto nel possesso delle sue facoltà mentali rifiuta, anche se in modo irragionevole, di consentire al trattamento o alla cura per mezzo dei quali la sua vita potrebbe essere prolungata, i medici che lo hanno in cura devono dar seguito al suo desiderio, anche se pensano che farlo non sia nel suo migliore interesse”. Cfr. House of Lords, 14, 15, 16, dicembre 1992- 4 febbraio 1993, *Parere di Lord Goff of Chieveley*.

¹⁸² Le citazioni della sentenza sono tratte da *Bioetica*, 1997, p. 303..

E' interessante notare come in questa sentenza della *House of Lords* il punto centrale per la soluzione della questione, non sia l'autodeterminazione del paziente da provare e proteggere, ma la valutazione del suo *best interest*, criterio ampio e flessibile la cui definizione deve essere lasciata ai medici ed al loro prudente e competente giudizio.

La *House of Lords*, sempre nel suo ruolo di Suprema Corte d'Appello, è tornata ad occuparsi delle questioni bioetiche di fine vita nel caso *Pretty* (2001) nel quale è stata chiamata a decidere se una persona, in condizioni di malattia terminale ed affetta da una paralisi che le impedisce di uccidersi da sola, possa legittimamente essere aiutata a suicidarsi da un terzo¹⁸³.

Come abbiamo visto (*supra* § 2.2), la decisione era stata sollecitata dalla richiesta di una donna inglese, Mrs Diane Pretty – colpita da una malattia neurodegenerativa che porta progressivamente alla paralisi di tutti i muscoli del corpo fino alla morte per soffocamento – che chiedeva l'impunità per suo marito nel caso in cui egli l'avesse aiutata a suicidarsi¹⁸⁴.

In particolare la ricorrente aveva chiesto alla Corte di dichiarare che il *Director of Public Prosecution* (DDP) avrebbe potuto legittimamente impegnarsi a non perseguire suo marito per aiuto al suicidio, sanzionato dall'art. 2(1) del *Suicide Act*, o, in alternativa, di sancire l'incompatibilità di tale disposizione con gli articoli 2,3,8,9 e 14 della *Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*¹⁸⁵.

¹⁸³ Cfr. *House of Lord*, 29 novembre 2001, *Caso The Queen on the application of Mrs Diane Pretty (Appellant) v. Director of Public Prosecutions (Respondent) and Secretary State for the Home department (Interested Part)*, in www.publications.parliament.uk/pa/Id2002/Idjudgmt/jd011129/pretty-1.hmt. Sul caso *Pretty* si veda P. CENDON, *L'eutanasia*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 488 ss; C. TRIPODINA, *Primavera 2002: la "questione eutanasia" preme sull'Europa*, in *Dir. pub. comp eu.*, 2003, p. 361-366; ID., *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, cit., pp. 295-306; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., pp. 143, 248-253.

¹⁸⁴ Nel momento in cui presenta l'istanza, la donna si trovava in uno stato molto avanzato della malattia: era completamente paralizzata, tanto che non poteva suicidarsi da sola, e le sue aspettative di vita erano misurabili in termini di settimane o mesi. Nonostante ciò le sue facoltà mentali e la sua capacità decisionale erano inalterate ed era ferma la sua volontà di suicidarsi per evitare la condizione di sofferenza acuta alla quale la fase finale della malattia la costringeva. Non potendo suicidarsi da sola, la donna aveva bisogno dell'aiuto di un terzo che però sarebbe incorso in una severa sanzione, giacché l'art. 2 (1) del *Suicide Act* del 1961 punisce l'aiuto al suicidio con l'arresto fino a 14 anni. Per evitare tali conseguenze penali a suo marito, Mrs Pretty aveva chiesto al *Director of Public Prosecution* (DDP) di impegnarsi a non perseguirlo se egli l'avesse aiutata a morire. Il DDP aveva rifiutato la sua richiesta e la decisione era stata confermata dalla Corte Divisionale a cui la donna si era appellata. Cfr. la sentenza della *House of Lord*

¹⁸⁵ Che rispettivamente tutelano il diritto alla vita (art. 2), il divieto di tortura e di trattamenti inumani e degradanti (art. 3), il diritto al rispetto della propria vita privata e familiare,

La *House of Lords*, con una pronuncia molto prudente, ha verificato punto per punto la compatibilità degli articoli della CEDU richiamati dall'appellante con la sezione 2(1) del *Suicide Act* e ha deciso che sotto nessuno dei profili per i quali era stata sollevata la questione vi era incompatibilità fra i due testi ¹⁸⁶.

In particolare, ci preme evidenziare gli argomenti utilizzati dalla Corte con riferimento agli art. 2 e 8 della CEDU, perché costituiscono le obiezioni che più frequentemente vengono mosse contro il possibile riconoscimento del diritto al suicidio medicalmente assistito (e per questo ritorneranno nel corso del lavoro).

Con riferimento all'art. 2 CEDU, ha sostenuto che il suicidio e il suicidio assistito “non sono azioni che possono trovare fondamento in un articolo scritto per tutelare la sacralità della vita”, ritenendo incompatibile la possibilità di far derivare dalla stessa norma l'affermazione che il diritto alla vita è sacro ed è dovere dello Stato tutelarlo in ogni modo e l'affermazione che lo Stato ha il dovere di riconoscere anche il diritto ad essere assistiti nel suicidio.

In relazione all'art. 8 CEDU, la *House of Lord* ritiene che la sanzione dell'aiuto al suicidio non si può considerare come una violazione del diritto al rispetto della propria vita privata, dal momento che la determinazione di farsi aiutare a morire ha come conseguenza un atto che esorbita dalla sfera privata del singolo interessato, coinvolgendo l'interesse pubblico alla tutela della vita ¹⁸⁷. Sulla base di questo assunto, a giudizio della Corte, viene meno la necessità di verificare la necessità e la proporzionalità dell'interferenza statale nel diritto di autodeterminazione individuale: non essendo coinvolta questa sfera, rientra nel pieno diritto degli Stati “ adottare misure per proteggere, contro comportamenti

del proprio domicilio e della propria corrispondenza (art. 8) la libertà di pensiero, di coscienza e di religione (art. 9), il divieto di discriminazione per motivi di sesso, razza, colore, lingua, religione, opinioni politiche o di altro genere, origine nazionale o sociale, appartenenza ad una minoranza nazionale, la ricchezza, la nascita o ogni altra condizione (art. 14).

¹⁸⁶ Come è noto, Mrs Diane Pretty esperite tutte le possibili vie di ricorso in Gran Bretagna, si rivolse alla Corte Europea dei diritti dell'uomo che ha reso la sua decisione il 29 aprile 2002 riprendendo nella sostanza le argomentazioni addotte dalla *House of Lords* nella sentenza citata. Le due Corti discordano solo sulla possibile violazione dell'art. 8 e conseguentemente dell'art. 14, della Convenzione, anche se poi è analogo il giudizio finale di non incompatibilità. Sulla sentenza della Corte di Strasburgo sul *caso Pretty*, si veda *retro*, § 2.2.

¹⁸⁷ Sotto questo profilo il giudizio della *House of Lord* si distingue nettamente dall'opinione espressa dalla Corte Europea dei diritti dell'uomo sul medesimo caso la quale, come osservato *supra*, ha riconosciuto che sotto la tutela del diritto al rispetto della propria vita privata rientra anche il diritto a scegliere come e quando morire e che, dunque, impedire ad una persona di scegliere il modo e il tempo della propria morte costituisce interferenza nella sfera di autodeterminazione individuale. Per la sentenza della Corte di Strasburgo sul *caso Pretty* si rinvia al § 2.2.

criminali, la vita dei cittadini, e in particolare di quelli più vulnerabili a causa della loro età e del loro stato di salute”¹⁸⁸.

Con tali argomenti la giurisprudenza inglese ha confermato la chiusura dell’ordinamento inglese rispetto al suicidio medicalmente assistito.

6.3. La libertà di cura, con particolare riferimento al soggetto incapace: il *Mental Capacity Act*

Gli orientamenti della giurisprudenza sono stati recepiti nel *Mental Capacity Act* approvato nel 2005 ed entrato in vigore il 1 ottobre del 2007, a conclusione di un *iter* parlamentare molto lungo ed articolato¹⁸⁹.

La prima particolarità del modello inglese risiede nel fatto che la regolazione del consenso informato in materia sanitaria, delle direttive anticipate di trattamento e delle decisioni sanitarie riguardanti le persone prive di capacità decisionale è contenuta in un provvedimento di più ampio respiro che ha come principale finalità la protezione dei soggetti incapaci. Ciò diversamente da quanto accade negli altri ordinamenti ove sono state elaborate normative *ad hoc* nelle quali solo eventualmente sono previste misure di tutela per i pazienti incompetenti.

¹⁸⁸ La Corte ha preso posizione anche rispetto agli arti 3, 9 e 14 CEDU. In particolare, rispetto all’art. 3 CEDU, ha affermato che non è plausibile sostenere che uno Stato violi direttamente il divieto di non infliggere trattamenti inumani e degradanti con il solo impedire a una persona malata di suicidarsi con l’aiuto di qualcun altro: la condizione inumana cui è soggetta deriva unicamente dalla malattia e lo Stato non può essere considerato responsabile. In relazione all’art. 9 ha argomentato che Mrs Pretty poteva manifestare liberamente la propria convinzione circa l’importanza dell’aiuto al suicidio in determinate circostanze, ma la tutela della libera manifestazione del pensiero non poteva dare fondamento legittimante alla sua pretesa che il marito fosse mandato assolto qualora avesse compiuto un atto che la legge inglese puniva come reato. Infine, con riferimento all’art. 14, ha sostenuto che esso non poteva trovare applicazione dal momento che la pretesa della ricorrente non trovava fondamento in alcun articolo della Convenzione Europea e, comunque, ha precisato che il divieto dell’aiuto al suicidio non poteva considerarsi irragionevolmente discriminatoria perché se la legge penale punisse chi assiste nel suicidio persone vulnerabili ed esonerasse dalla pena chi assiste nel suicidio persone vulnerabili “tale distinzione non sarebbe agevole da amministrare e il divieto ne risulterebbe indebolito”.

¹⁸⁹ Nel 1993, a seguito delle pronunce sopra citate che hanno avuto un’ampia diffusione nell’opinione pubblica, è stata istituita presso la *House of Lords*, la *Committee on Medical Ethics* che l’anno successivo ha pubblicato una relazione (*Report on Medical Ethics*) con la quale approvava la prassi delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma giudicava inopportuno legiferare in materia e invitava la *British Medical Association* a preparare un codice deontologico o delle linee guida. Nel 1995 la *Law Commission on mental incapacity* ha elaborato un nuovo rapporto contenente un orientamento di segno opposto in cui si ribadiva l’illiceità del suicidio assistito, ma si mostrava particolare favore per una regolamentazione legislativa della libertà terapeutica, anche dei soggetti incapaci, e delle direttive anticipate di trattamento. Al riguardo si veda E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 704-705 e soprattutto il materiale reperibile all’indirizzo internet www.dca.gov.uk/menincap/legis.htm.

Il *Mental Capacity Act*, infatti, ha come obiettivo generale la protezione delle persone con disturbi o *deficit* mentali e prevede una serie di ‘istituti di protezione’ alcuni dei quali si riferiscono specificamente alla tutela della salute e al rifiuto delle cure¹⁹⁰.

Di estremo interesse, inoltre, appare l’impostazione apertamente liberale dell’intero provvedimento.

In particolare, la sezione 1 stabilisce una generale ‘presunzione di capacità’ che si articola nei seguenti corollari: “(a) una persona è considerata “capace di intendere e di volere” a meno che non sia accertato il contrario; (b) in nessun caso una persona può essere considerata incapace per il solo fatto che la decisione presa è insensata o irragionevole; (c) la decisione presa (o l’atto compiuto) per una persona incapace deve essere adottata (o compiuto) nel suo miglior interesse (per come definito sulla base dei criteri indicati alla sezione 4) e nel modo meno limitativo possibile per la persona interessata, i suoi diritti e la sua libertà d’azione”¹⁹¹.

La legge stabilisce dei criteri oggettivi per determinare se una persona sia – temporaneamente o permanentemente – incapace di intendere e di volere¹⁹², e attribuisce ad un apposito giudice (*Court of protection*) la competenza per l’accertamento dell’incapacità sulla base dei parametri legali, oltre che per le eventuali controversie in materia di decisioni sanitarie riguardanti un soggetto incapace¹⁹³.

Inoltre, l’*Act* individua i soggetti istituzionali, le condizioni ed i limiti delle procedure necessarie ad assumere le decisioni terapeutiche relative ad una persona incapace (seguendo il modello del c.d. ‘giudizio sostitutivo’).

In tal senso rileva la sezione n. 9 in cui si prevede che un soggetto possa delegare ad una o più persone di fiducia l’adozione di decisioni riguardanti la salute e le cure mediche in caso di sua futura incapacità, e si individuano

¹⁹⁰ Nel 1985 è stato approvato l’*Enduring Power of Attorney* che stabilisce un regime di protezione del maggiorenne incapace, mediante il conferimento di una procura per la gestione dei propri beni che mantiene efficacia anche dopo la dichiarazione di incapacità del mandante, ma che può riguardare soltanto aspetti patrimoniali. Sul punto si veda G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in *Eur. dir. priv.*, 2005, p. 196.

¹⁹¹ Cfr. la sezione n. 1 *The principles*.

¹⁹² Cfr. La sezione n. 2, *People who lack capacity* e l’art. 3, *Inability to make decisions*.

¹⁹³ Cfr. il capo rubricato *General powers of the Court and appointment of deputies*, sezioni nn. 15-23.

specificamente l'ambito e i limiti di tale potere di rappresentanza (*Lasting Power of Attorney*)¹⁹⁴.

Al medesimo scopo, la sezione n. 16 introduce la figura degli "incaricati dal Tribunale" (*Court appointed deputies*), che possono essere autorizzati dal giudice ad assumere decisioni in materia di salute e trattamenti sanitari per conto di una persona incapace, che non abbia designato un proprio fiduciario, nel rispetto di precise regole e condizioni.¹⁹⁵

Infine, agli art. 35 e ss la normativa prevede un'altra 'figura di protezione', l'*Independent Mental Capacity Advocate* (IMCA), che può essere incaricato di rappresentare un paziente incapace nei casi in cui questi non abbia comunicato alcuna decisione anticipata circa i trattamenti medici e non abbia relazioni familiari e sociali, quindi non vi siano parenti o congiunti cui attribuire i poteri di rappresentanza¹⁹⁶.

In relazione ai criteri che il rappresentante (incaricato dall'interessato o dal Tribunale) deve seguire nell'adottare la decisione terapeutica, la legge stabilisce che questi deve farsi interprete del miglior interesse (c.d. *best interest*) del rappresentato tenendo in considerazione non solo l'età e la condizione clinica, ma anche i desideri e le opinioni - tanto più se contenute in dichiarazioni scritte - , le convinzioni, i valori e tutti i gli elementi cui avrebbe dato importanza se fosse stato in grado di scegliere da solo¹⁹⁷.

¹⁹⁴ Il *lasting power of attorney* è un istituto con il quale il rappresentato (*donor*) conferisce al rappresentante (*donee*) il potere di assumere decisioni su questioni relative alla sfera patrimoniale e/o personale. (Cfr. il capo rubricato *Lasting powers of attorney*, sezioni nn. 9, 10 e 11 del *Mental capacity act*). Il LPA per essere valido deve rispondere ad una serie di requisiti legalmente fissati e deve essere registrato presso l' *Office of the Public Guardian*. Al riguardo si veda E. CALO', *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, cit., p. 145-146.

¹⁹⁵ Cfr. le sezioni nn. 17 *Section 16 powers: personal welfare*, 19 *Appointment of deputies*, 20 *Restrictions on deputies*, tra le quali cfr. In particolare la sezione 20(5), secondo la quale un incaricato dal Tribunale non può negare il consenso all'interruzione o alla prosecuzione di un trattamento di sostegno vitale, il che fa pensare che, nel caso l'interessato non abbia lasciato delle direttive anticipate o non abbia designato un rappresentante di fiducia, la decisione circa i trattamenti di sostegno vitale rimane di competenza del personale sanitario.

¹⁹⁶ Cfr. il capo rubricato *Independent mental capacity advocate service*, artt. 35-41. Si veda in particolare l'art. 36, *Functions of independent mental capacity advocate*.

¹⁹⁷ Nelle sezioni 4, 5, 6. La sezione n. 4, *Best interests*, individua i criteri da seguire per la determinazione del best interest; la n. 5, *Acts in connection with care or treatment*, definisce i requisiti in presenza dei quali una decisione presa, o un atto compiuto, per una persona che ha perso la capacità di intendere e di volere può considerarsi legittima ed esentare da ogni forma di responsabilità il soggetto che l'ha presa. Infine, la n. 6, *Section 5 acts: limitations*, stabilisce le limitazioni che si applicano alle decisioni sanitarie prese per conto di una persona incapace.

Quanto all'oggetto della decisione sostitutiva, la legge chiarisce opportunamente che può riferirsi anche alla sospensione di trattamenti di sostegno vitale purché non sia motivata dal solo scopo di cagionare la morte del paziente¹⁹⁸.

In sostanza, la determinazione dello stato di incapacità e l'individuazione del *best interest* ai sensi di legge consentono alla persona incaricata di prendere le decisioni in luogo del paziente; in tal modo, atti e decisioni che potrebbero altrimenti costituire un reato o un atto illecito sono privi di conseguenze giuridiche per l'autore.

Proseguendo nell'analisi si rileva che le sezioni nn. 24, 25 e 26 dettano la disciplina delle decisioni anticipate di rifiuto dei trattamenti sanitari (*Advanced Decisions*, di seguito AD) definite come "le decisioni prese da una persona maggiorenne, nel pieno possesso delle sue facoltà mentali relative a: (a) i trattamenti specifici che l'individuo vuole siano continuati o interrotti dalle persone che le hanno in cura, qualora si trovi nella fase terminale di una malattia ed in determinate condizioni puntualmente indicate; (b) l'interruzione o la prosecuzione di uno specifico trattamento medico, per il caso in cui l'interessato perda la capacità di consentire o rifiutare".

Sul punto, la norma precisa che la persona può rilasciare una simile dichiarazione in qualsiasi momento purché abbia la capacità di farlo (quindi non è necessario che sia già malata) e che la dichiarazione e l'eventuale revoca devono risultare per iscritto¹⁹⁹.

La sezione n. 25 fissa i requisiti di validità, efficacia, forma e contenuto delle AD.

Sotto il primo profilo si prevede che la AD è invalida: se è rilasciata da un soggetto incapace, se il dichiarante, prima di lasciarla, aveva già affidato ad una persona incaricata (LPA) il potere di rifiutare o consentire lo specifico trattamento e se la persona ha posto in essere un comportamento palesemente incompatibile con la volontà espressa nelle AD, revocandola *per facta concludentia*.

¹⁹⁸ Cfr la sezione 4 (5). I trattamenti di sostegno vitale sono definiti dalla sezione n. 4 (10) "*treatment which in the view of the person providing health care for the person concerned is necessary to sustain life*". Il potere del rappresentante di prestare o rifiutare il consenso all'esecuzione o alla continuazione di trattamenti di sostegno vitale deve essere concesso espressamente.

¹⁹⁹ Cfr. la sezione n. 24, *Advance decisions to refuse treatment: general*.

Oltre ai casi di invalidità, la decisione anticipata non ha effetto se non è riferibile allo specifico trattamento sanitario cui il paziente è (o deve essere) sottoposto e se ci sono ragioni oggettive per ritenere che nel caso concreto si siano verificate circostanze che l'interessato non poteva conoscere nel momento in cui ha redatto la dichiarazione, ma che, se previste, avrebbero ragionevolmente influito sulla sua scelta²⁰⁰.

Quanto ai requisiti di forma la norma prevede che la dichiarazione deve essere scritta e sottoscritta dal dichiarante alla presenza di almeno un testimone che, a sua volta, deve apporre la firma sul documento²⁰¹.

Con riferimento al possibile contenuto, l'*Act* pone alcuni limiti alla possibilità di negare in via anticipata il consenso alle cure mediche, stabilendo che non sono rifiutabili mediante AD le cure di base o le cure per una malattia mentale (qualora il caso ricada nelle previsioni del *Mental Health Act*). La dichiarazione anticipata può invece, efficacemente negare il consenso alle misure di sostegno vitale (tra le quali sono comprese l'alimentazione e l'idratazione artificiali) purché: "(a) sia redatta per iscritto; (b) sia firmata dal dichiarante e controfirmata dal testimone; (c) stabilisca chiaramente che la decisione si applica anche se la vita fosse a rischio".

Infine, alla sezione 26 il legislatore ha voluto precisare che una dichiarazione anticipata di rifiuto delle cure, se valida ed efficace, deve essere rispettata dai sanitari e dai rappresentanti del paziente come se fosse espressa dalla persona interessata nel pieno delle sue facoltà mentali, tanto che la decisione presa ignorando la volontà manifestata dal paziente nelle AD è fonte di responsabilità per gli autori²⁰².

²⁰⁰ Cfr. la sezione n. 25, *Validity and applicability of advance decisions*. Naturalmente tutte queste condizioni sono accertate dal giudice solo nel caso in cui insorga una controversia tra i medici e la persona chiamata a decidere per conto dell'incapace.

²⁰¹ Cfr. la sezione 25 (6).

²⁰² Cfr. la sezione n. 26 (2), "A person does not incur liability for carrying out or continuing the treatment unless, at the time, he is satisfied that an advance decision exist which is valid and applicable to the treatment" e la n. 26 (3), "A person does not incur liability for the consequences of withholding or withdrawing a treatment from P if, at the time, he reasonably believes that an advance decision exist which is valid and applicable to the treatment". La sezione 26 precisa inoltre che in caso di dubbi circa l'esistenza, la validità o l'efficacia di una decisione anticipata può essere adito il Tribunale, 26 (4). Tuttavia, una decisione anticipata apparente, cioè non valida ed efficace secondo gli *standard* di legge, non preclude ad una persona di fornire un trattamento di sostegno vitale oppure di compiere un atto che ragionevolmente ritenga necessario

6.4. Considerazioni conclusive

La disciplina inglese in materia di scelte di fine vita segue un approccio fortemente liberale nel quale l'autodeterminazione terapeutica del singolo è la regola del sistema - tanto che per negarla occorre che siano accertamenti giudizialmente determinati presupposti - ed è valorizzata sotto ogni profilo.

Il rifiuto di trattamenti sanitari è riconosciuto come una libertà fondamentale dell'individuo e, conseguentemente, come un intrinseco limite all'obbligo di intervento medico.

L'esercizio della libertà di cura (*rectius*: rifiuto delle cure) in caso di incapacità è pienamente garantito *in primis* attraverso il diritto di esprimere anticipatamente il consenso/dissenso alle cure mediche. Infatti, la collocazione sistematica della disciplina dimostra che le *Advanced Decisions* sono considerate primariamente degli strumenti per risolvere *ex ante* il problema della decisione terapeutica per coloro che non possono più esprimere la propria volontà. Queste, se adottate nel rispetto delle condizioni di legge, sono vincolanti senza limiti di tempo nei confronti del personale medico e dei rappresentanti del paziente incapace.

Risponde alla medesima ispirazione liberale anche la tecnica del giudizio sostitutivo scelta per la regolazione delle decisioni terapeutiche relative ad una persona incapace (che non abbia lasciato AD). Sotto questo profilo, la normativa si è parzialmente discostata dall'orientamento giurisprudenziale affermato a partire dal caso *Bland* perché la valutazione del *best interest* del paziente incapace, anche quando ha ad oggetto trattamenti *life-sustaining*, non è rimessa esclusivamente al prudente apprezzamento medico, ma affidata ad un rappresentante della persona interessata che deve assumerla tenendo conto dell'*identità* della persona interessata per come espressa dai desideri, dalle opinioni, dai valori manifestati con il suo stile di vita²⁰³

per evitare un grave peggioramento della condizione del paziente, ma gli interessati hanno facoltà di rivolgersi alla Corte per ogni questione controversa, 26 (5).

²⁰³ Per completare il quadro, merita segnalare che la soluzione di un recente caso giudiziario appresa dagli organi di stampa fa pensare che il dibattito sull'ammissibilità dell'assistenza sanitaria al suicidio sia destinato a riaprirsi. Il caso è quello di *Kay Gilderdale* nel quale la Corte divisionale ha assolto con formula piena una madre dall'accusa di aver aiutato la figlia Lynn, affetta da una malattia incurabile, a togliersi la vita. Lynn, che soffriva di encefalomielite mialgica da 17 anni, aveva tentato già una volta il suicidio, senza successo, ed aveva dichiarato, nella sua cartella clinica, di non voler essere rianimata e tenuta in vita artificialmente nel caso fosse entrata in coma. Tecnicamente, la madre era accusata di tentato

7. La Germania

7.1. Il quadro normativo relativo alle questioni bioetiche di fine vita

In Germania la ricerca del consenso intorno alle questioni bioetiche è resa particolarmente difficile dal peso del passato²⁰⁴. In particolare, ha avuto un impatto simbolico devastante il fatto che il regime nazista definì la sua politica di selezione della razza ‘eutanasia’ usando, nel significato improprio di “eliminazione della vita indegna di essere vissuta”, un vocabolo che da anni circolava nella cultura tedesca così influenzata dal mondo classico e soprattutto greco²⁰⁵.

Ciò nonostante negli ultimi venti anni il dibattito pubblico (scientifico e politico) relativo alle problematiche bioetiche è aumentato in maniera significativa ed oggi, anche grazie alle prospettive aperte dal formante giurisprudenziale, la Germania possiede una legislazione ‘bioetica’ moderna ed aggiornata.

Fino all’entrata in vigore del *Patientenverfugungsgesetz*²⁰⁶, il 1 settembre 2009, in Germania mancava una disciplina specifica sulle questioni bioetiche di fine vita. Ciò nonostante la dottrina e la giurisprudenza, sulla base delle poche

omicidio perché secondo l’accusa non era chiaro se ad uccidere la ragazza fossero stati i farmaci presi autonomamente dalla stessa o quelli che le aveva somministrato la madre. Dopo che la giuria ha pronunciato il verdetto di assoluzione (*not guilty*), il giudice ha apertamente rimproverato l’accusa, sostenendo che la donna non avrebbe dovuto essere processata. Sul caso si veda *la Repubblica* del 26 gennaio 2010 e l’edizione del *The Mail online* del 26 gennaio 2010 consultabile al sito www.dailymail.co.uk.

²⁰⁴ In questi termini v. K. BAYERTZ, *Living without consensus, in Germany and elsewhere*, in C. M. MAZZONI, *Un quadro europeo per la bioetica?*, cit., p. 53.

²⁰⁵ Com’è noto, il programma di selezione della razza, perseguito inizialmente con lo strumento della sterilizzazione degli individui allo scopo di evitare la trasmissione di malattie ereditarie, nel 1939 con l’*Euthanasie-Erlass* si tradusse in una eliminazione di tutti i soggetti potenzialmente portatori di patologie genetiche. Tra il 1939 e il 1945 furono eliminate ottantamila persone, fra handicappati, malati mentali, dementi, al solo scopo di “migliorare” la qualità della razza. Sul punto si veda F. BERARDO, *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?*, in S. CANESTRARI-G. CIMBALO-G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, cit., p. 121 ss.

²⁰⁶ *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* (BGB I, 2286) indicata anche come *Patientenverfugungsgesetz*, approvato il 10 luglio 2009 ed entrata in vigore il 1 settembre 2009. Nel corso del 1986 fu oggetto di studio un progetto di legge che intendeva introdurre una disciplina chiara e completa di tutti i comportamenti ‘eutanasiaci’ affermando l’ammissibilità della terapia del dolore e delle misure terapeutiche di mantenimento in vita, il rispetto dell’autodeterminazione del paziente e della libera volontà suicida. Era invece sancita la punibilità dell’omicidio su richiesta, salvo alcune eccezioni esenti da pena. Tuttavia, nella scienza giuridica prevalsero le opinioni di coloro che non ritenevano opportuna una modifica legislativa, ritenendo sufficienti e adeguate le soluzioni ricavabili dalla giurisprudenza. Per ulteriori notizie sul progetto di legge si veda M. B. MAGRO, *Eutanasia e diritto penale*, Torino, Giappichelli, 2001, p. 240 ss e C. TRIPODINA, *Il diritto nell’età della tecnica*, cit., p. 286 ss.

norme del codice penale ad esse relative, avevano elaborato importanti principi e direttive che, per la maggior parte, sono stati codificati dalla nuova normativa.

Il codice penale tedesco, a proposito dell'omicidio, compie alcune significative distinzioni.

L'art. 211 punisce con l'ergastolo l'omicidio di chi è assassino (*mord*), ovvero "colui che uccide un essere umano per desiderio di omicidio, per la soddisfazione dell'impulso sessuale, per avidità o comunque per bassi motivi, con perfidia o crudeltà o anche con mezzi comunemente pericolosi oppure per rendere possibile o mascherare un altro reato". L'art. 212, invece, prevede la pena della reclusione non inferiore a 5 anni per chi uccide deliberatamente un essere umano, senza essere un assassino (*Totschlag*). Una condanna più lieve (reclusione da 6 mesi a 5 anni), infine, riguarda l'omicidio su richiesta che è integrato "se uno è stato indotto all'uccisione dalla richiesta espressa e seria dell'ucciso" (*Totung auf Verlangen*).

La peculiarità dell'ordinamento tedesco risiede nel fatto che non è prevista la fattispecie dell'aiuto al suicidio (*Beihilfe zum Suizid*), né materiale né morale, che dunque non è punibile. Ciò ha permesso il consolidarsi di una giurisprudenza che considera non punibile la condotta del medico che coopera al suicidio di un paziente (ad esempio fornendogli la dose di farmaci necessaria e istruendolo sul da farsi) laddove l'ultima fondamentale decisione che innesca il processo causale che conduce alla morte rimane nel dominio del malato (la giurisprudenza parla di "dominio dell'azione" *Tetherreschaft*). Mentre se l'ultimo atto del processo causale è affidato alla volontà e alla condotta del terzo, si tratterà di omicidio del consenziente²⁰⁷.

²⁰⁷ Tale orientamento giurisprudenziale, che distingue tra 'aiuto a morire' (inquadabile nella fattispecie dell'omicidio del consenziente) ed 'aiuto nel morire' (considerato lecito), fu inaugurato con la sentenza sul caso *Hackethal*, nella quale fu esclusa la punibilità di un medico che aveva aiutato una sua paziente a morire consegnandole delle pastiglie di cianuro e dandole le istruzioni relative al loro uso. Poiché la signora E. aveva provveduto autonomamente a sciogliere le pastiglie nell'acqua e a bere, agendo in piena lucidità e determinazione, tanto il Tribunale di *Traunstein* quanto l'*Oberlandesgericht* di Monaco si espressero nel senso della non punibilità del medico. Sul punto si veda F. BERARDO, *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?*, cit., p. 127-128 e dottrina *ivi* citata.

Tale orientamento ha così permesso di considerare lecita la somministrazione ai malati terminali della c.d. terapia del dolore che può avere l'effetto di accelerarne il decesso²⁰⁸.

In termini analoghi, la base giuridica per il riconoscimento del diritto al rifiuto delle cure è stata posta da alcune importanti pronunce giurisdizionali sulle quali vale la pena spendere qualche parola.

Nel caso *Kempton* del 1994, la Corte Suprema Federale annullò la sentenza del giudice di merito con cui il medico curante di una donna da molto tempo in coma ed il figlio, formalmente incaricato delle sua cura, erano stati riconosciuti colpevoli di tentato omicidio perché si erano accordati per rimuovere la sonda nasogastrica che la teneva artificialmente in vita²⁰⁹.

I giudici federali, affermando la rilevanza fondamentale del principio di autodeterminazione in materia sanitaria, annullarono la sentenza di condanna sul presupposto che si sarebbe dovuto accertare la volontà della paziente, esplicita o presunta, e richiedere per i successivi provvedimenti l'autorizzazione del giudice tutelare. Gli imputati avevano sbagliato a non seguire tale procedura, ma ugualmente aveva errato il tribunale nel non aver cercato di accertare se l'interruzione della misura di sostegno vitale rispondeva all'intenzione della paziente²¹⁰.

Un'altra sentenza di particolare importanza fu quella pronunciata dal Tribunale Superiore di Francoforte il 1 luglio 1998, con la quale fu ritenuta lecita la sospensione dell'alimentazione ed idratazione artificiale ad una donna ultraottantenne in coma da due mesi, che quando era ancora cosciente aveva espresso il desiderio di non essere tenuta in vita artificialmente. La richiesta di sospensione, avanzata dalla figlia e tutrice legale della paziente, respinta in primo grado, fu accolta dall'*Oberlandesgericht* di Francoforte il quale - richiamando la disciplina

²⁰⁸ Risale al 1998 la pubblicazione delle linee-guida della Camera Federale dei Medici per l'accompagnamento medico dei morenti con le quali è stato posto in primo piano il diritto all'autodeterminazione del paziente e raccomandato ai medici, il cui dovere primario resta quello di tutelare la salute e la vita dei pazienti, di assistere i malati terminali sostituendo, in presenza di determinate circostanze, il trattamento terapeutico con la cure palliative che permettono una morte senza sofferenze. Si veda il documento della Camera federale dei medici *Grundsätze der Bundesärztekammer zur artlichen Sterbebegleitung* (Principi per l'accompagnamento medico dei morenti), in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1998, p. 3047 ss.

²⁰⁹ I due non avevano potuto procedere alla sospensione per l'opposizione del personale dell'ospedale dove la donna era ricoverata e questa era deceduta autonomamente.

²¹⁰ BGH, 13.9.1994, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1995, p. 204 ss.

del codice civile in materia di tutela - sostenne che le misure sanitarie dovevano corrispondere alla volontà, espressa o presunta, del malato in riferimento anche alle sue convinzioni etico-religiose, alle sue condizioni fisiche e familiari. Pertanto, il diritto all'autodeterminazione doveva prevalere sulle decisioni del medico, anche se queste erano conformi ai principi di deontologia professionale²¹¹.

Sulla base di questi orientamenti, la giurisprudenza ha affermato il diritto al rifiuto delle cure, tanto del soggetto capace che di quello incapace ed ha individuato nella 'ricostruzione della volontà della persona da parte del suo rappresentante legale' la procedura da seguire per assumere le decisioni terapeutiche relative ai pazienti incapaci di determinarsi.

Nonostante l'assenza di una regolamentazione a livello legislativo, ma in conformità agli assunti giurisprudenziali appena richiamati, nella prassi si è fatto ricorso a vari istituti per garantire la possibilità per il paziente di esprimere anticipatamente i suoi desideri in ordine alle cure.

In questo senso è stato utilizzato il *Betreuung*, una forma di protezione (analoga al nostro amministratore di sostegno) che può essere applicata nei confronti di soggetti che, pur non essendo del tutto incapaci, non sono in grado di gestire autonomamente i propri interessi a causa di un impedimento fisico o psichico. Tale istituto, nato per far fronte ad esigenze di carattere patrimoniale, è stato usato anche per dotare il rappresentante del potere di assumere le decisioni che si possono rendere necessarie nelle fasi terminali della vita²¹².

Nella prassi si è diffuso il ricorso al *Patiententestament*, una dichiarazione di volontà diretta al medico (oppure al coniuge o a persone legate da vincoli di

²¹¹ La sentenza è pubblicata in lingua tedesca in *Neue Juristische Wochenschrift*, 1998, p. 2747. Sul caso si veda E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 707; F. BERARDO, *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?*, cit., p. 128-130 e dottrina *ivi* citata.

²¹² L'istituto del *Betreuung*, introdotto con una legge del 1 gennaio 1992, prevede che il giudice tutelare possa nominare un *Betreuer* d'ufficio o su richiesta della stessa persona interessata prima del manifestarsi dell'incapacità. Il *Betreuer* deve curare gli interessi dell'incapace e rendere conto al giudice tutelare delle sue decisioni, garantendo ove possibile la partecipazione dell'incapace al processo decisionale. Un altro istituto usato in Germania in previsione dell'incapacità, che può esser dovuta all'avanzamento dell'età ed al conseguente stato di salute, è l'*Altersvorsorgevollmacht* (mandato in previsione della vecchiaia) il quale prevede la nomina di un mandatario che assista la persona anziana e può contenere disposizioni relative tanto agli interessi patrimoniali che a quelli personali. Al riguardo si veda G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in *Eur. dir. priv.*, 2005, p. 197 e dottrina *ivi* citata; E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 706.

parentela o affetto), compiuta dal paziente in pieno possesso delle proprie facoltà mentali, in previsione di uno stato di incapacità successivo che gli impedisca di prendere adeguate decisioni sui trattamenti sanitari e la cura della sua persona.

In mancanza di una disciplina legislativa, la dottrina e la giurisprudenza hanno individuato una serie di condizioni di validità di questi documenti²¹³.

Per quanto riguarda l'efficacia di tali dichiarazioni, la Corte Suprema Federale (*Bundesgerichtshof*) ne ha affermato, in almeno due occasioni, il carattere vincolante per il medico, richiamando i principi di dignità e di autodeterminazione individuale - sanciti dall'art. 1 del *Grundgesetz* - in forza dei quali una decisione presa da un soggetto nel possesso delle proprie facoltà mentali deve essere rispettata anche qualora sia sopravvenuto uno stato di incapacità²¹⁴.

Quest'ultimi arresti giurisprudenziali hanno dato nuovo impulso al dibattito pubblico sul tema, tanto che nel settembre 2003 l'allora Ministro della giustizia, Brigitte Zypries, ha istituito un gruppo di lavoro per preparare un progetto di legge sui diritti dei pazienti nelle fasi finali della vita e la materia è stata all'ordine del giorno del 66° *Deutsche Juristentag*²¹⁵, che ha concluso i suoi lavori

²¹³ Prevedendo ad esempio, la necessità della forma scritta e di un contenuto dettagliato e preciso, articolato in un preambolo ed in una parte dispositiva, nella quale devono essere indicati i trattamenti medici e i farmaci che possono essere somministrati. Inoltre, è richiesto che alla dichiarazione sia allegata la diagnosi del medico (se già formulata) che certifichi lo stato di avanzamento della patologia e contienga una valutazione sull'eventuale beneficio che potrebbe derivare al paziente dall'esser tenuto in vita artificialmente. Infine, il documento deve contenere l'autorizzazione del dichiarante a comunicarne il contenuto al personale ospedaliero incaricato della cura. Al riguardo, è interessante rilevare che ci sono Associazioni che prestano assistenza per la redazione di tali dichiarazioni (ad esempio la società per l'affermazione del diritto a morire, *Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben*, DGHS) le quali consigliano una periodica revisione delle stesse, quale garanzia dell'attualità del contenuto. Questo ed il precedente istituto sono descritti da E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, cit., p. 706-707 e da G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, cit., p. 196-197.

²¹⁴ In questi termini si vedano BGH, 17.3.2003, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2003, p. 1588 ss; BGH, 8.6.2005, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2005, p. 2385 ss. Con la sentenza del 17 marzo 2003, inoltre, la Corte ha stabilito (incidentalmente) che se esiste un mandatario o un curatore (*Breteur*) del soggetto incapace e le volontà in merito alla cura sono esplicitate nell'atto di nomina di tali soggetti essi non possono discostarsi dalla volontà così manifestata. Diversamente, se i desideri del paziente sono espressi in forme incerte e generiche, qualora vi sia difformità di opinioni tra il medico e il curatore in merito all'opportunità di proseguire i trattamenti di sostegno vitale nonché in ordine all'interpretazione della volontà del paziente, la decisione spetta al giudice tutelare. Come vedremo di seguito, tali regole sono state puntualmente recepite dalla legge sulle disposizioni del paziente, in vigore dal 1 settembre 2009.

²¹⁵ Il *Deutsche Juristentag* è un consesso di giuristi (avvocati, magistrati, pubblici funzionari, notai) che dal 1860 si riunisce ogni due anni al fine di valutare l'opportunità di richiedere l'adozione di nuove normative (nei vari settori del diritto) o la modifica di disposizioni in vigore.

pronunciandosi a favore di una chiara disciplina legislativa delle disposizioni del paziente²¹⁶.

7.2. La legge tedesca sulle disposizioni di fine vita (c.d. *Patientenverfügungsgesetz*)

La regolazione giuridica auspicata dalla dottrina tedesca è avvenuta con l'approvazione, nel luglio del 2009, della legge sulle disposizioni del paziente, *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts*, indicata anche come *Patientenverfügungsgesetz*²¹⁷.

La nuova normativa disciplina l'istituto delle disposizioni del paziente e detta le procedure per l'assunzione delle decisioni terapeutiche riguardanti i soggetti incapaci.

I paragrafi che disciplinano le disposizioni anticipate sono stati inseriti nel BGB tra quelli dedicati all'amministrazione di sostegno (*Betreuung*), accogliendo la tesi, da tempo sostenuta in dottrina, secondo cui tale istituto è il più adatto per consentire la realizzazione della volontà del beneficiario anche nella delicata materia delle scelte di fine-vita²¹⁸; mentre quelli relativi agli aspetti procedurali sono stati destinati alla legge sulla volontaria giurisdizione.

In particolare, la legge ha modificato i §§ 1901a, 1901b e 1904 del BGB stabilendo che ogni persona maggiorenne, in pieno possesso delle proprie facoltà mentali può liberamente²¹⁹ lasciare delle dichiarazioni scritte con le quali autorizzare o vietare determinati esami clinici, trattamenti o interventi medici per

²¹⁶ E' facile comprendere che si trattava di un'esigenza davvero urgente, se si pone mente al fatto che oltre otto milioni di persone hanno già fatto ricorso ad un *Patiententestament*. Per tali dati si veda S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. per. e successioni*, 2009, p. 965.

²¹⁷ *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* (BGB I, 2286).

²¹⁸ Alla figura dell'amministratore di sostegno (*Betreuer*) viene equiparata quella del procuratore, cioè del soggetto che ha ricevuto una procura contenente le indicazioni circa i trattamenti che il rappresentato desidera ricevere o non ricevere in determinate situazioni. Il § 1904, 4 co., precisa inoltre che il procuratore può anche concedere, negare o revocare il consenso per trattamenti di sostegno vitale o salva-vita, se la procura si estende a tali provvedimenti ed è stata conferita in forma scritta.

²¹⁹ Il § 1901a, 4 co., prevede infatti che "Nessuno può essere obbligato a redigere una disposizione del paziente. la redazione o la produzione di una disposizione del paziente non può essere posta come condizione per la conclusione di un contratto". Si vuole in tal modo evitare che le disposizioni di fine vita divengano strumento per favorire le assicurazioni private che potrebbero inserire siffatte clausole nei contratti allo scopo di abbreviare la durata delle loro prestazioni. Sul punto si veda S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, cit., p. 966.

il caso in cui non sia più capace di intendere e di volere al momento in cui questi dovrebbero essere effettuati.

La forma scritta è stata preferita all'atto pubblico – proposto durante i lavori preparatori – allo scopo di rendere agevole il ricorso al nuovo istituto e per la medesima ragione si è previsto un regime di totale liberalità per la revoca delle disposizioni che può avvenire in qualsiasi momento ed in qualsiasi forma (§ 1901a, 1 co.).

Per quanto riguarda il contenuto delle disposizioni, la normativa non dà indicazioni puntuali, ma il Ministero federale della Giustizia ha messo a disposizione un *Informationsbroschüre* contenente chiarimenti e consigli²²⁰.

La legge non ha stabilito limiti temporali di efficacia di tali dichiarazioni che dunque sono da considerare efficaci e vincolanti con riferimento ad ogni momento della vita ed indipendentemente dal tipo e dallo stadio della malattia del dichiarante (§ 1901a, comma 3). Tuttavia, amministratori di sostegno e procuratori sono chiamati a verificare se le istruzioni di trattamento sono *adeguate* rispetto alla particolare condizione clinica dell'interessato (che non sempre è un paziente nel momento in cui effettua la dichiarazione) e *attuali* rispetto alle possibili alternative terapeutiche a disposizione della scienza medica nel momento in cui devono essere eseguite. In questo caso, essi devono fare in modo che la volontà del beneficiario trovi espressione e sia realizzata.

In caso contrario, se cioè le istruzioni preventive risultano inadeguate al caso concreto o inattuali alla luce del mutato contesto tecnico-scientifico, la decisione *per* l'incapace deve essere presa nel dialogo tra i soggetti interessati (rappresentate, medico e parenti stretti) tenendo conto della sua 'volontà presunta'.

In tal senso, il § 1901b, 2 co., come riformato dal *Patientenverfügungsgesetz*, attribuisce all'amministratore di sostegno il compito di ricostruire la presunta volontà del beneficiario facendo riferimento ad indizi concreti (quali precedenti esternazioni orali o scritte, convincimenti etici o religiosi, altre personali opinioni

²²⁰ Si raccomanda di adoperare formule precise e dettagliate (al riguardo si ritiene sufficiente una dichiarazione che vieta "qualsiasi trattamento diretto a prolungare artificialmente la vita" o "qualsiasi accanimento terapeutico"); per quanto concerne l' 'attualità' delle disposizioni si consiglia di rileggerle con una certa frequenza - ad esempio ogni due anni - e di confermare in forma scritta che esse corrispondono alla volontà attuale dell'autore. Infine, si ricorda di rendere noto a parenti ed amici di avere redatto il documento indicando ove è conservato. In proposito si veda S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, cit., p. 966.

e rappresentazioni di valori della persona²²¹) con la precisazione che a tale ‘operazione ricostruttiva’ devono poter partecipare anche i parenti stretti (ed le altre persone di fiducia). Il medico, invece, deve valutare quale trattamento medico sarebbe preferibile avuto riguardo alla situazione generale e alla prognosi del paziente (§ 1901b, 1 co.). Rappresentante legale e medico, infine, devono verificare l’adeguatezza del trattamento astrattamente consigliabile rispetto alla volontà dell’interessato per come accertata secondo le indicazioni di legge. All’esito del confronto hanno due alternative: se concordano sul fatto che la soluzione terapeutica individuata sia conforme alla volontà presunta del beneficiario possono procedere in tal senso, anche discostandosi dalle disposizioni anticipate risultate inadeguate o inattuali, se invece sussistono contrasti, la decisione è rimessa al giudice tutelare (§ 1904, 4 co.).

Il legislatore, inoltre, ha precisato che si procede nello stesso modo quando l’interessato non ha redatto alcuna disposizione anticipata, ma ha nominato un’amministrazione di sostegno o un procuratore.

Tuttavia, quando si tratta di procedere alla somministrazione o alla interruzione di una terapia di sostegno vitale (o comunque salva-vita) è sempre richiesto l’autorizzazione giudiziale²²² che il Tribunale è tenuto a concedere se la decisione di sospensione corrisponde alla volontà dell’interessato - come risulta dalle disposizioni scritte o per come ricostruita a norma del secondo comma del § 1901a²²³.

Molto singolarmente, invece, non è disciplinata alcuna procedura per l’ipotesi in cui la persona incapace non abbia lasciato disposizioni di fine vita né abbia nominato un rappresentante legale, ma non sembra potersi dubitare che la *ratio* da seguire per effettuare la scelta terapeutica sia quella della ricerca (o

²²¹ Per riferimenti a questa delicata opera di interpretazione si veda HOFLING, *Das neue Patientenverfügungsgesetz*, in *Neue Juristische Wochenschrift*, 2009, p. 2849 ss.

²²² In particolare, il § 1904, 1 e 2 co., stabiliscono che è necessaria l’autorizzazione del giudice tutelare per la prestazione, il diniego o la revoca del consenso ad un’analisi clinica, un trattamento di cura o ad un intervento medico se sussiste il fondato pericolo che il paziente, a seguito del trattamento o a causa della sua mancanza o interruzione, muoia o subisca un grave e permanente danno alla salute.

²²³ Cfr. § 1904, co. 3.

ricostruzione) della sua volontà avuto riguardo ai suoi convincimenti etici o religiosi, alle sue opinioni e al suo sistema di valori²²⁴.

7.3. Considerazioni conclusive

Alla luce della breve analisi svolta, si possono trarre alcune conclusioni di carattere generale.

Nella nuova normativa, il legislatore tedesco, sia pure a seguito di un dibattito durato molti anni, ha ‘consolidato’ il diritto vivente di origine giurisprudenziale limitandosi a dettare alcune regole necessarie per eliminare dubbi ed incertezze applicative e a definire il piano procedurale.

In questo senso, tenuto conto dell’interpretazione data dal *Bundesgerichtshof* ai principi costituzionali in tema di dignità e di libero sviluppo della persona, ha stabilito con assoluta chiarezza il carattere vincolante delle disposizioni del paziente, che precludono al medico di decidere autonomamente - così confermando la rilevanza del diritto all’autodeterminazione in materia sanitaria - e ha indicato la tecnica della c.d. ‘ricostruzione della volontà del paziente’ per l’assunzione delle decisioni terapeutiche relative ai soggetti incompetenti.

Da un punto di vista sistematico è interessante sottolineare che per risolvere i principali problemi posti dalle scelte di fine-vita, l’ordinamento tedesco, in conformità alla sua tradizione giuridica, ha utilizzato alcuni istituti di diritto civile: un ruolo centrale è stato attribuito all’amministratore di sostegno, indice della consolidata fiducia accordata alla figura del *Betreuung*, e per le decisioni più ‘delicate’ che possono incidere sulla esistenza in vita del paziente è stato previsto l’intervento obbligatorio dell’autorità giurisdizionale, in sede di volontaria giurisdizione.

In termini generali, la normativa conferma che il modello seguito per la regolazione delle scelte di fine-vita è di ispirazione autonomista: si sono dettate poche regole, per lo più procedurali - cioè dirette a indicare i soggetti legittimati ed i criteri da seguire nella scelta -, ma non sono stati (im)posti vincoli o limiti di

²²⁴ Spetterà alla giurisprudenza chiarire se sia necessaria la nomina di un amministratore di sostegno oppure quali altri soggetti possano considerarsi legittimati a svolgere quest’opera di ‘ricostruzione’.

contenuto, in modo da valorizzare al massimo l'autodeterminazione e la responsabilità individuale.

8. I Paesi Bassi

8.1. Il quadro normativo relativo alle questioni bioetiche di fine vita

L'Olanda fa parte di quel gruppo ristretto di Paesi che riconoscono espressamente, oltre al diritto al rifiuto delle cure, anche il diritto al suicidio medicalmente assistito²²⁵. Tuttavia, come abbiamo accennato nel precedente capitolo, ciò non significa che l'ordinamento in esame riconosca un generico 'diritto di morire bene' né che abbia autorizzato un'apertura indiscriminata ed incontrollata alle procedure eutanasiche.

A sostegno di quanto appena affermato si può osservare che il codice penale olandese, al pari di quelli degli altri ordinamenti europei considerati, sanziona l'omicidio su richiesta (art. 293 c.p.) e l'istigazione ed aiuto al suicidio (art. 294 c.p.), prevedendo rispettivamente una pena massima di 12 anni per il primo reato e di 3 anni per il secondo.

Il riconoscimento giuridico delle c.d. pretese di fine vita è stato il frutto della giurisprudenza che, a partire dalla fine degli anni settanta del secolo scorso²²⁶, ha utilizzato l'art. 40 c.p.²²⁷ per dichiarare non punibili le fattispecie previste dagli artt. 293 e 294 c.p.²²⁸.

In un primo momento, i giudici avevano stabilito che la scriminante dello stato di necessità doveva essere applicata nei casi in cui il medico non avesse altro modo di adempiere al proprio dovere di lenire le sofferenze del paziente, se non ponendo termine alla vita dello stesso nel rispetto di certi 'presupposti di adeguatezza', quali una malattia allo stadio terminale e/o condizioni di dolore psico-fisico insopportabili e senza prospettive di miglioramento secondo le

²²⁵ Oltre all'Olanda, ne fanno parte il Belgio – che ha legalizzato il suicidio assistito con una legge del 2002, prevedendo una disciplina molto simile a quella adottata in Olanda che andremo a vedere di seguito -, la Svizzera, il Lussemburgo, lo Stato dell'Oregon (*Oregon Death with dignity Act* del 1994) negli USA.

²²⁶ L'inizio del dibattito sull'eutanasia in Olanda è fatto risalire alla sentenza sul caso *Postma van Boven* che si concluse con una condanna ad una settimana di detenzione per un medico che aveva aiutato a morire la madre ammalata di cancro. Cfr. *Rechtbank Leeuwarden*, 21 febbraio 1973, N.J., 1973, p. 183. Sul caso *Postma* si veda M. ARAMINI, *L'eutanasia. Commento giuridico-etico della nuova legge olandese*, Milano, Giuffrè, 2003, p. 19 ss.

²²⁷ Che prevede l'esclusione della punibilità quando una persona commette un reato in situazione di forza maggiore.

²²⁸ Per una puntuale analisi degli aspetti penalistici del problema si veda J. GRIFFITHS-A. BOOD- H. WEYERS, *Euthanasia and Law in Netherlands*, Amsterdam, 1988, p. 397 ss.

conoscenze mediche vigenti, una richiesta espressa e ponderata del paziente, la consultazione di almeno un altro medico etc.²²⁹.

Tale indirizzo giurisprudenziale ha aperto la strada ad un lungo dibattito che ha coinvolto, oltre alle istituzioni statali²³⁰, tanto la classe medica (soprattutto i medici c.d. di base, direttamente coinvolti nelle scelte di fine vita) quanto il mondo religioso e che è poi confluito in alcune prese di posizioni legislative, tra le quali merita ricordare quella del 1994 di modifica dell'art. 10 della *Legge sulla Sepoltura e la Cremazione*²³¹.

La riforma del 1994, pur lasciando invariato il codice penale, aveva predisposto la base giuridica per un'articolata procedura amministrativa di azione e di autodenuncia da parte del medico curante, che avesse dato seguito ad una richiesta di suicidio assistito, la quale, se rispettata, poteva consentire che non si procedesse penalmente nei suoi confronti. Più nel dettaglio, l'art. 10 della *Legge sulla Sepoltura e la Cremazione* prevedeva che il medico che avesse posto termine alla vita di un proprio paziente su sua richiesta, dovesse notificare al *Coroner* locale (l'ufficiale di polizia che svolge indagini in caso di morte violenta) uno specifico questionario preformulato con il quale comunicare che la morte era

²²⁹ Sull'evoluzione della giurisprudenza olandese in tema di eutanasia si veda G. CIMBALO, *Eutanasia nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, in S. CANESTRARI - G. CIMBALO - G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 140 ss; C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., p. 311-314.

²³⁰ Nel 1985 fu istituita una Commissione statale sull'eutanasia composta da 15 membri che si pronunciò a favore della liberalizzazione dell'eutanasia, elaborando un rapporto (STAATSCOMMISSIE EUTHANASIE, *Rapport van de Staatscommissie Eutanasie*, vol. 1, The Hauge, 1985) contenente proposte che poi sono state recepite dal legislatore, riportate in J. GRIFFITHS-A. BOOD- H. WEYERS, *Euthanasia and Law in Netherlands*, cit., p. 314-315. Per un'analisi dettagliata del dibattito parlamentare cfr. G. CIMBALO, *La società olandese tra tutela dei diritti del malato, diritto all'eutanasia e crisi della solidarietà*, in *QDPE*, 1994, p. 39, nota 12. Nel 1990 il Governo aveva nominato una commissione di inchiesta (la c.d. Commissione Remmelink) sulle c.d. MDEL (*Medical Decisions concernig the End of Life*) con l'incarico di valutare gli elementi a favore e contro la possibile legalizzazione del suicidio assistito. Sulla base del rapporto presentato dalla Commissione il Governo aveva presentato il disegno di legge per la modifica dell'art. 10 della Legge sulla Sepoltura e la Cremazione, entrato poi in vigore il 1 Giugno 1994 su cui v. di seguito nel testo. Per la situazione precedente alla legge v. H. M. KUITERT, *L'eutanasia in Olanda, una pratica e la sua giustificazione*, in *Bioetica*, 1993, p. 317 ss; H. TEN HATTE, *L'eutanasia in Olanda. Critiche e riserve*, in *Bioetica*, 1993, p. 326-337; G. CIMBALO, *La società olandese tra tutela dei diritti del malato, diritto all'eutanasia e crisi della solidarietà*, cit., p. 35.

²³¹ Al riguardo v. G. FRAVOLINI – A. MENCARELLI – E. MAZZA, *L'eutanasia in Olanda: una risposta legislativa ad una prassi iniqua*, in *Medicina e morale*, n. 6, 1994, p. 1101 ss.

avvenuta per cause non naturali, accompagnandolo a un resoconto dettagliato dell'accaduto.

A sua volta il *Coroner* doveva redigere un rapporto puntuale e inviare entrambe le relazioni – la sua e quella del medico curante – al Procuratore della Regina (P.M.). Questi, alla luce dei documenti pervenutigli, valutava se il medico curante aveva agito in presenza dei presupposti di adeguatezza indicati dalla giurisprudenza e, di conseguenza, decideva se intraprendere o meno l'azione penale. Nel caso avesse accertato che il medico aveva agito *adeguatamente* il P.M. era autorizzato a non procedere.

Successivamente tale procedura era stata modificata con l'introduzione di un controllo di adeguatezza preliminare a quello condotto dal P.M., affidato ad una Commissione Regionale di Controllo la quale doveva comunicare una decisione motivata all'Ispettore Regionale della Sanità e al P.M. che di regola, in caso di giudizio positivo della Commissione Regionale, rinunciava a promuovere l'azione penale²³².

8.2. La legge contenente le procedure di controllo per l'interruzione della vita su richiesta e il suicidio assistito.

La *Legge contenente le procedure di controllo per l'interruzione della vita su richiesta e il suicidio assistito*, entrata in vigore il 1 aprile 2002, ha legalizzato l'assistenza sanitaria al suicidio attraverso l'introduzione di una specifica causa di non punibilità che stabilisce espressamente che i comportamenti a ciò necessari non costituiscono fin dall'inizio condotte penalmente rilevanti, purché posti in essere da un medico nel rispetto dei requisiti sostanziali e procedurali stabiliti dal legislatore²³³. Rimane reato l'aver compiuto le medesime azioni in violazione delle prescrizioni legislative e per chi non sia il medico di fiducia del paziente.

In tal modo si realizza una procedimentalizzazione delle pratiche eutanasiche che vengono sottoposte ad uno stretto controllo pubblico.

²³² Cfr. l'articolo 9 del *Regolamento Commissioni Regionali di Controllo Eutanasia*, 27 maggio 1998). Sul punto si veda C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., p. 313-14. Sull'evoluzione successiva che conduce alla legge del 2001 si veda G. CIMBALO, *Eutanasia nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, cit., p. 144-150.

²³³ In particolare, la normativa prevede che il medico che somministra o prescrive un farmaco con l'intenzione di porre fine alla vita di una persona su richiesta della stessa, nel rispetto dei criteri e delle procedure fissate dalla legge, non pone in essere una fattispecie penalmente rilevante.

I requisiti, sostanziali e procedurali, che il medico deve accertare prima di accogliere la richiesta del paziente sono funzionali a garantire che la volontà dello stesso sia libera, ben ponderata e durevole²³⁴.

Perché il medico possa legalmente intervenire in caso di persone in condizioni di incapacità o incoscienza (maggiori degli anni sedici ed) è necessaria l'esistenza di direttive anticipate di trattamento legalmente rilasciate che prevedano la nomina di un fiduciario²³⁵. La legge, dunque, riconosce il medesimo valore alla richiesta attuale e a quella espressa tramite direttive anticipate.

In ogni caso, il sanitario che riceve la richiesta deve valutarne il grado di adeguatezza e se non è convinto che ricorrano le condizioni (di autenticità, ponderazione, consapevolezza) fissate dalla legge può decidere di non accoglierla²³⁶. Nel dar attuazione alla volontà del paziente deve seguire determinate procedure quali, l'obbligo di acquisire il parere scritto di un altro collega sulla volontarietà e ponderatezza della richiesta e sul carattere irreversibile della malattia, redigere uno specifico questionario nel quale dare atto della sussistenza dei requisiti sostanziali e delle modalità con cui è stato eseguita la richiesta di suicidio assistito, da notificare al medico municipale.

²³⁴ Tra questi merita ricordare: la capacità di intendere e di volere del paziente, l'assenza di stati depressivi, il fatto che sia stata data un'informazione sanitaria completa, sia stata garantita l'assistenza psicologica nella decisione e, quindi, sia stato espresso un consenso/dissenso consapevole; l'esistenza di un gravissimo quadro clinico, caratterizzato da sofferenze fisiche intollerabili e dall'assenza di qualsiasi prospettiva di miglioramento; il parere di un altro medico, che deve visitare il paziente e attestare per iscritto la presenza dei requisiti. Cfr. art. 2,1 co., della Legge.

²³⁵ Per tali casi sono stabilite alcune "misure di garanzia" (quali, ad esempio, la perdita dei diritti successori o di altri profitti patrimoniali) dirette ad evitare che le persone delegate dal paziente possano essere spinte ad agire contro il suo reale interesse da interessi patrimoniali. Cfr. l'art. 2, 2 co., della Legge. Il terzo comma del medesimo articolo prevede la disciplina per i c.d. 'grandi minori', la cui richiesta - se ritenuta fondata su un'adeguata capacità di apprezzamento - deve essere accolta, previa consultazione di genitori o del tutore. Il quarto comma, infine, si riferisce al minore tra i dodici e i sedici anni di età che se giudicato in grado di compiere un ragionevole apprezzamento dei propri interessi, può ottenere la sospensione di un trattamento vitale o la somministrazione di un farmaco letale, purché i genitori o il tutore acconsentano.

²³⁶ Al medico è consentito la possibilità di negare il suo servizio qualora ritenga che, accettando la richiesta del paziente, violerebbe qualcuno dei presupposti di validità e adeguatezza imposti dalla legge. Non è invece previsto il diritto del medico di rifiutare la propria prestazione per ragioni di coscienza. Il diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario è invece riconosciuto in Belgio dalla *Legge relativa all'eutanasia*, che all'art. 14, molto significativamente, dispone che il medico curante può rifiutare una richiesta di assistenza al suicidio sia per ragioni mediche sia per motivi di coscienza. In entrambi i casi questi è tenuto ad informare della sua decisione il paziente o il procuratore sanitario, precisandone le ragioni, ed è obbligato a trasmettere la cartella clinica del paziente ad altro medico disposto ad accogliere la richiesta scelta dal paziente o del procuratore sanitario.

Inoltre, la legge richiede che il medico accompagni le pratiche di assistenza al suicidio con adeguate cure mediche di supporto (*rectius*: la c.d. terapia del dolore).

Infine, è prevista una procedura amministrativa di controllo che vede interessati il medico municipale, il pubblico ministero e uno dei cinque Comitati regionali per la revisione delle notifiche, composti da un numero dispari di membri (tra cui un giurista, che la presiede, un medico ed un esperto di questioni etiche), nominati congiuntamente dal Ministro della Giustizia e dal Ministro della Sanità.

Il medico curante che pratici l'assistenza al suicidio deve comunicare immediatamente che la morte non è avvenuta per cause naturali, trasmettendo al medico legale comunale una specifica relazione.

Il medico comunale, a sua volta, verifica le circostanze della morte (con un esame esterno del cadavere) ed esamina il rapporto medico e i documenti allegati. Se tutti i requisiti sostanziali e procedurali risultano rispettati, invia la documentazione al solo Comitato regionale di controllo (in tal caso la notizia al P.M. avviene solo perché è questi che deve dare l'autorizzazione al seppellimento o alla cremazione, trattandosi di morte non naturale). Se invece emergono delle 'irregolarità' non rilascia il certificato di morte, ma riferisce al P.M. il quale apre un'inchiesta che può concludersi anche con la condanna del sanitario.

La Commissione regionale di controllo, sulla base della documentazione ricevuta, si esprime a maggioranza sul rispetto dei criteri di adeguatezza, eventualmente dopo aver richiesto al medico curante una ulteriore relazione orale o scritta, aver consultato l'altro medico indipendente intervenuto nella procedura o altre persone coinvolte, e notifica il giudizio al medico curante entro sei settimane (termine prorogabile per una sola volta per un ugual periodo).

In caso di giudizio positivo la Commissione si limita alla registrazione dei dati, molto rilevanti a fini statistici; in caso di parere negativo o dietro segnalazione del P.M. trasmette gli atti al Procuratore Generale e all'Ispettore Regionale del Ministero della Sanità²³⁷.

²³⁷ Sull'argomento si veda G. PAPPALARDO, *La legge Olandese sulla eutanasia vista da un medico legale*, in S. CANESTRARI - G. CIMBALO - G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 173 ss.; e G. CIMBALO, *Eutanasia nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, cit., p. 140-152.

Dunque, il P.M. non è più chiamato obbligatoriamente ad intervenire, ma sono sottoposti alla sua attenzione soltanto i casi di assistenza sanitaria al suicidio nei quali la Commissione di controllo, pregiudizialmente, abbia accertato la violazione dei criteri di adeguatezza sostanziale e procedurale prescritti dalla legge²³⁸.

Al fine di prevedere uniformità di giudizio, la normativa prevede che almeno due volte l'anno, i presidenti delle Commissioni si incontrino “per valutare il metodo di lavoro e i risultati delle rispettive Commissioni”²³⁹.

Infine, per esigenze statistiche e per garantire la trasparenza e la pubblicità delle procedure di suicidio medicalmente assistito, ciascuna Commissione Regionale ha il compito di raccogliere e archiviare la documentazione relativa a tutti i casi e di redigere un rapporto annuale da presentare ai Ministri della Giustizia e della Salute, i quali a loro volta, sulla base di tale rapporto, devono presentare una relazione di fronte agli Stati Generali²⁴⁰.

8.3. Considerazioni conclusive

A conclusione della breve analisi sul quadro normativo vigente in Olanda, risulta confermato che neppure il legislatore olandese ha riconosciuto “un diritto a morire” (o un diritto alla buona morte), ma in risposta ad una istanza emergente nella società civile, si è limitato ad arricchire la libertà di cura dell'individuo riconoscendo, oltre al diritto di rifiutare i trattamenti sanitari salva-vita, anche il diritto al suicidio medicalmente assistito.

La pratica del suicidio assistito, tuttavia, per essere legale deve essere eseguita, in presenza di certe condizioni e nel rispetto di determinate procedure, da parte del medico di fiducia dell'interessato ed è sottoposta a severi controlli pubblici.

In termini generali, con la disciplina del 2002, il legislatore ha realizzato un modello di regolazione giuridica delle scelte di fine vita liberale, mite e proporzionato.

²³⁸ Al P.M. rimane però il potere di agire d'ufficio qualora sospetti che sia stato commesso qualche reato e la Commissione ha l'obbligo di fornirgli tutte le informazioni richieste, cfr. art. 10 della legge.

²³⁹ Cfr. art. 13 della legge in commento.

²⁴⁰ Cfr. artt. 11, 17, 18 della legge.

Infatti, non ha imposto particolari opzioni etiche o di valore, rimettendo al singolo individuo la scelta del modo in cui vivere o non vivere le fasi finali di una esistenza che la malattia sta conducendo al termine. Nel far ciò, tuttavia, non ha lasciato le questioni bioetiche come ‘uno spazio vuoto dal diritto’ rimesso alla sola coscienza dei diretti interessati, ma al contrario ha stabilito le condizioni di ‘giustificazione’ delle scelte di fine vita, dando particolare importanza all’accertamento dell’autenticità e consapevolezza della volontà, ed ha predisposto un apparato di controllo attraverso strumenti di diritto amministrativo (procedure, pareri, comitati di controllo, rapporti informativi), rendendo eventuale il coinvolgimento della magistratura penale.

Tale sistema assicura la trasparenza e la conoscibilità del fenomeno nel suo complesso, permette di vigilare sulle possibili situazioni ‘a rischio’ e di intervenire con i divieti (rifiuto della richiesta di suicidio assistito) in caso di mancanza dei presupposti o con le sanzioni penali in caso di ‘irregolarità’.

In questo modo, ci pare, si è realizzato un ragionevole bilanciamento fra la tutela della libertà di autodeterminazione individuale e la tutela degli altri diritti ed interessi pubblici (alla tutela dei soggetti deboli e alla salvaguardia del valore generale della vita umana) ‘messi in pericolo’ dalle scelte di fine vita.

L’unico profilo che ci sembra carente da questo punto di vista attiene alla mancata previsione del diritto all’obiezione di coscienza del personale sanitario.

9. Considerazioni conclusive

L'indagine comparata degli ordinamenti prescelti ci permette di fissare alcuni punti fermi e di fare alcune considerazioni di carattere generale che ci torneranno utili nel corso del lavoro.

Tutti i paesi esaminati hanno una disciplina legislativa specifica che regola le pretese giuridiche coinvolte nelle scelte di fine-vita, la quale è intervenuta a consolidare il 'diritto vivente' che si era formato per opera della giurisprudenza.

Le normative adottate, in linea di massima, riconoscono espressamente il diritto all'informazione sanitaria ed alla scelta terapeutica, il diritto al rifiuto o rinuncia alle terapie, anche salva-vita o di sostegno vitale (quali alimentazioni ed idratazione artificiali che sono considerate a tutti gli effetti dei trattamenti sanitari), anche se in alcuni ordinamenti per il rifiuto di tali tipologie di trattamenti sono previste garanzie particolari (es. strategia della persuasione in Francia, espressa autorizzazione giudiziale in Germania).

Tutte le normative esaminate garantiscono il rifiuto o rinuncia alle terapie anche per il soggetto incosciente. A tal fine disciplinano i documenti per la dichiarazione anticipate di trattamento, cui viene riconosciuta efficacia vincolante per il medico curante, con limiti di ordine temporale o di carattere oggettivo (ad eccezione della Francia, ove hanno efficacia meramente orientativa), e dettano delle specifiche regole procedurali per l'assunzione delle decisioni terapeutiche relative a persone incoscienti che non hanno lasciato alcuna dichiarazione di volontà anticipata.

Il diritto alle cure palliative sino alla sedazione terminale è riconosciuto espressamente solo in Francia, mentre negli altri ordinamenti è pacificamente affermato a livello giurisprudenziale e, dunque, in via di prassi.

Tutti i sistemi giuridici considerati, a parte quello dei Paesi Bassi, seppur con alcune differenze, continuano a sanzionare penalmente il suicidio medicalmente assistito.

In via sistematica, è interessante osservare che nel regolare le questioni bioetiche di fine vita, i legislatori hanno utilizzato strumenti giuridici diversi. Ad esempio in Francia, Spagna e Olanda si è scelto di adottare normative di diritto pubblico direttamente incidenti sul sistema sanitario, mostrando di considerare le scelte di fine vita primariamente come un problema di diritto pubblico-sanitario.

Il legislatore tedesco ,invece, ha inserito la disciplina sul rifiuto delle cure all'interno del codice civile (BGB) e nell'ambito della legge sulla volontaria giurisdizione, mostrando di considerare le scelte di fine-vita come un problema relativo alla tutela di interessi personali che tocca primariamente la sfera dei rapporti fra privati (paziente, rappresentante legale, medico, parenti) nei quali lo Stato interviene solo in caso di conflitto fra i soggetti coinvolti, attraverso la mediazione del giudice tutelare.

Infine, è emerso che in tutti casi, a prescindere dall'approccio seguito, 'protettivo' piuttosto che 'liberale', la legge è intervenuta a fare chiarezza e dare certezza alle persone coinvolte (pazienti e loro familiari, operatori sanitari) con *poche norme* di carattere tendenzialmente *organizzativo*.

Con esse non è stato individuato il contenuto della scelta, ma sono state fissate le *condizioni sostanziali* e le *modalità procedurali* che il paziente cosciente deve rispettare nel decidere sulle cure (tanto con una dichiarazione attuale che in via anticipata), sono state determinate le ulteriori *condizioni e modalità* da seguire nella decisione terapeutica relativa alla persona incompetente e sono state predisposti dei *sistemi di controllo* grazie ai quali è assicurata la trasparenza e la conoscibilità dei casi.

Come vedremo, tutti questi profili emersi dall'indagine ci torneranno estremamente utili per avvalorare l'ipotesi ricostruttiva che proveremo a delineare a conclusione del lavoro (cfr. capitolo V).

PARTE II

LE SCELTE DI FINE VITA IN ITALIA

CAPITOLO TERZO

LA LIBERTA' DI CURA NELLA COSTITUZIONE

1. Introduzione.

Per procedere all'indagine dei problemi giuridici posti dalle c.d. scelte di fine di vita nel nostro ordinamento, la prima domanda cui occorre rispondere riguarda la copertura costituzionale delle posizioni soggettive coinvolte.

A tal fine è necessario interrogare direttamente il testo costituzionale per verificare se le situazioni soggettive in esame siano riconducibili ad alcune delle disposizioni della Carta, quali diritti consequenziali o impliciti a quelli enumerati²⁴¹, ovvero non siano incompatibili con i principi in essa ricavabili.

Infatti, come è evidente, non tutti i diritti o gli interessi che si affermano nell'ordinamento giuridico attraverso la legge o l'interpretazione giurisprudenziale assurgono al rango di diritti fondamentali dotati della massima protezione costituzionale (quella di principi supremi dell'ordinamento, sottratti alla revisione costituzionale). Anzi di regola le istanze sociali - cioè i bisogni che nascono dalla società - seguono un percorso di affermazione graduale: per lo più emergono come interessi di mero fatto, acquisiscono lo *status* di pretesa giuridica tutelata attraverso l'opera interpretativa della giurisprudenza, potranno essere codificate in diritti soggettivi dal legislatore. Solo se la Corte costituzionale li riconosce come espressione di un valore o un principio di rango costituzionale possono dirsi 'diritti fondamentali', vale a dire diritti fondanti il sistema costituzionale²⁴².

In questa prospettiva, riconoscere copertura costituzionale ad una posizione giuridica soggettiva non significa necessariamente verificare se questa faccia parte del catalogo di diritti inviolabili sanciti dalla Costituzione, bensì verificare che non sia incompatibile con i principi fondamentali in questa contenuti (e dunque possa aspirare ad entrare a far parte di quel catalogo).

²⁴¹ Secondo la tesi per cui i "nuovi" diritti, sotto la spinta dell'evoluzione della società e della coscienza sociale, nascono per gemmazione dagli altri diritti e dai principi costituzionali. Per questa tesi si veda in particolare P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, Il Mulino, 1984, p. 55-56. F. MODUGNO, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995.

²⁴² Sul significato di diritti "fondamentali", si veda P. CARETTI, *Premessa*, in ID. *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Torino, Giappichelli, 2005, p. 3 ss.

Per verificare la compatibilità costituzionale delle pretese giuridiche rivendicate nelle scelte di fine vita occorre dunque muovere dall'interpretazione del testo costituzionale ed in particolare dei diritti fondamentali direttamente coinvolti in queste problematiche.

Come abbiamo spiegato tali posizioni soggettive hanno ad oggetto le seguenti pretese giuridiche: la pretesa di rifiutare o rinunciare alle cure anche se può sopraggiungere la morte e quella di ottenere la somministrazione di un farmaco che induca il decesso. Considerando il contenuto di queste pretese si osserva che i beni giuridici coinvolti attengono primariamente alla salute (nella dimensione fisica, psichica ed esistenziale) ed alla vita della persona.

Ne deriva che i diritti costituzionali che occorre prendere in esame per verificare se, attraverso la loro interpretazione, siano ricostruibili le posizioni giuridiche in esame sono il diritto alla salute ed il diritto alla vita. Inoltre, assume particolare rilievo come elemento di 'ricostruzione sistematica', anche la libertà di coscienza intesa come libertà di essere e di determinarsi in accordo ai dettami della propria identità personale²⁴³.

Nel procedere all'analisi è sembrato opportuno svolgere alcune considerazioni preliminari in merito alla inevitabile relatività culturale e storica di un "discorso sui diritti" ed al significato specifico che assumono l'interpretazione costituzionale e la tecnica del c.d. bilanciamento dei diritti fondamentali, anche per l'attività di attuazione (e, verrebbe da dire, di attualizzazione) della Carta fondamentale rimessa ai giudici costituzionali e comuni (§ 2).

Entrando nel merito, è parso necessario indicare subito la principale questione interpretativa che, sulla base di quanto emerso dalla ricerca, si oppone al pieno riconoscimento delle posizioni soggettive relative alla fase finale della vita, e cioè la questione della indisponibilità dei diritti fondamentali della persona (§ 3).

²⁴³ Non si ignora che i principi costituzionali che vengono in rilievo con riguardo alle problematiche in esame non si esauriscono nei diritti citati, perché in più rilevano la salvaguardia della dignità della persona umana (art. 3, 27, 32, 41 Cost.) la garanzia dell'eguaglianza giuridica e della pari dignità morale tra gli uomini (art. 3), il principio di solidarietà politica economica e sociale (art. 2), la libertà della scienza e della ricerca (art. 9, comma 1, e 33, comma 1). Tuttavia, come si è cercato di spiegare nel capitolo I, in questa sede ci interessa focalizzare l'attenzione sulle pretese giuridiche dei soggetti direttamente coinvolti nelle scelte di fine-vita (il paziente e, solo in parte, il medico) e sugli strumenti giuridici necessari per il loro riconoscimento e la loro soddisfazione.

Seguendo la chiave di lettura ora indicata, si poi è esaminato il diritto alla salute, in particolare, nel suo risvolto “negativo” di libertà di rifiutare le cure (§ 4), il diritto alla vita, per la dottrina maggioritaria implicito e presupposto nel testo Costituzionale o ricavabile dall’art. 27, comma 4, Cost. (§ 5), e la libertà di coscienza, riconosciuta dalla Corte costituzionale attraverso l’interpretazione degli articoli 2,19 e 21 Cost.. Quest’ultima libertà è venuta in rilievo anche per considerare la posizione del personale sanitario di fronte alle scelte di fine-vita, in particolare per interrogarsi sulla opportunità, *de iure condendo* di riconoscere il diritto all’obiezione di coscienza rispetto alle prestazioni sanitarie necessarie per dare attuazione ad alcune di tali scelte (§ 6).

La conclusione alla quale si è approdati è che libertà di cura rappresenta la chiave di lettura delle istanze emergenti capace di dare piena copertura costituzionale - nel senso sopra indicato – ad alcune posizioni soggettive di fine vita (§ 7).

2. Considerazioni preliminari

2.2 La necessaria relatività culturale e l’evoluzione storica dei diritti fondamentali come presupposto per lo studio delle posizioni soggettive rivendicate nelle scelte di fine vita

Per procedere all’esame delle libertà costituzionali sopra indicate, ci sembra opportuno svolgere alcune considerazioni per far emergere da quale prospettiva muova la ricerca.

In primo luogo, pare doversi considerare che, come è stato autorevolmente sostenuto, i diritti fondamentali – seppur fondamentali – sono culturalmente, storicamente²⁴⁴ e, potremmo dire, intrinsecamente relativi²⁴⁵, precisando che con tale espressione non si vuole mettere in dubbio la pretesa ‘fondamentalità’ dei diritti dell’uomo (e la loro portata universale), ma semplicemente adottare una prospettiva concreta, indispensabile per il tema che ci accingiamo ad affrontare.

Sotto il profilo culturale non si può ignorare che i diritti dell’uomo codificati nelle Costituzioni e nelle Carte dei diritti del XX secolo sono espressione del

²⁴⁴ In questi termini, per tutti si veda i saggi di N. Bobbio raccolti ne *L’età dei diritti*, Torino, Einaudi, 1997.

²⁴⁵ Così, letteralmente, F. MODUGNO, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995.

patrimonio giuridico, sociale e culturale delle democrazie occidentali. Benché a partire dalla metà del secolo scorso, la “dottrina dei diritti umani” abbia cercato di affermare il fondamento universale e la validità ultranazionale delle libertà fondamentali, la loro applicazione è strettamente localizzata, nel senso che tendono ad applicarsi in un territorio definito (gli ordinamenti occidentali) ai soggetti che vi risiedono (cittadini e al più residenti), mentre la maggioranza degli Stati del mondo riconosce diverse ‘tavole di valori’. Pensiamo al riguardo, ai Paesi ad influenza coranico-islamica, agli Stati africani in cui è ancora presente la tradizione animista, o alla Repubblica cinese influenzata dalla cultura del confucianesimo²⁴⁶.

Volendo tralasciare differenze così significative che, seppur rilevanti nell’ambito di ‘un discorso sui diritti’, esulano dall’oggetto del presente studio, non si può non considerare che anche le diversità *lato sensu* culturali (comprendenti le concezioni religiose, etiche, filosofiche, politiche) degli ordinamenti appartenenti alla stessa famiglia geo-politica hanno una significativa influenza sugli orientamenti giuridici e quindi, sul modo di concepire e realizzare i diritti fondamentali. Nell’ambito di uno studio aperto alla prospettiva comparata, pare perciò opportuno segnalare fin dall’inizio la “parzialità prospettica” di ogni ricostruzione.

In secondo luogo, i diritti fondamentali sono *diritti storici* in un duplice senso. In primo luogo, nel senso che emergono dai bisogni e dalle esigenze che esprime una società in un certo momento storico e dunque tanto più si comprendono quanto più si guarda alle istanze che ne hanno determinato (e ne determinano) l’affermazione²⁴⁷. Con riferimento alle problematiche oggetto di

²⁴⁶ Si veda al riguardo P. COSTA-D.ZOLO (a cura di), *Lo Stato di diritto. Storia, teoria e critica*, Milano, Feltrinelli, 2002, ed in particolare i saggi di R. BAHUL, *Prospettive islamiche del costituzionalismo*, p. 617 ss; A. EHR-SOON TAY, *I “valori asiatici” e il rule of law*, p. 683 ss; C. PEI, *La dottrina confuciana e “il governo dell’uomo”*: *l’umanesimo cinese originario*, p. 739 ss; L. ZHENGHUI-W.ZHENMIN, *Diritti dell’uomo e Stato di diritto nella teoria e nella pratica della Cina contemporanea*, p. 791 ss. Si veda anche A. PIN, *Diritti fondamentali e Islam*, in M. CARTABIA, *I diritti in azione. Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti Europee*, Bologna, Il Mulino, 2007, p. 435 ss; F. CASTRO, *Diritto mussulmano*, in *Dig. disc. pubbl.*, Torino, Utet, 1992, p. 289 ss.

²⁴⁷ In questi termini N. BOBBIO, *Sul fondamento dei diritti dell’uomo*, e ID., *Presente ed avvenire dei diritti dell’uomo*, entrambi in ID., *L’età dei diritti*, cit., p. 5 ss e 17 ss. Sui diversi modelli di approccio teorico-dottrinale alla tematica delle libertà fondamentali e del loro fondamento si vedano M. FIORAVANTI, *Appunti di storia delle Costituzioni moderne. Le libertà fondamentali*, Torino, Giappichelli, 1995, p. 17 ss; A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, in *Enc.*

studio, si deve necessariamente rilevare che le nuove e continue sfide provenienti dal mondo della scienza e della tecnica producono significative ‘invasioni’ nella sfera personale del singolo tanto da determinare l’emersione di nuovi bisogni che, a loro volta, veicolano l’affermazione di “nuovi diritti”.

La storicità dei diritti, inoltre, si coglie anche se si pone mente al fatto che le pretese giuridiche sono destinate ad evolversi insieme al contesto giuridico, in forza dei cambiamenti della coscienza sociale e culturale, del progresso scientifico e tecnologico²⁴⁸. Non a caso, spesso è la Corte costituzionale, o ancor prima la giurisprudenza ordinaria, ad avvertire il cambiamento dei tempi ed a sollecitare il legislatore ad intervenire²⁴⁹.

Se ciò può dirsi valido in generale, è piuttosto evidente che il terreno delle questioni bioetiche sia uno dei più sensibili a tali modificazioni; pertanto i diritti fondamentali in esse coinvolti devono essere ‘letti’ e interpretati alla luce del contesto sociale e giuridico in cui vivono.

Nel nostro momento storico, infine, uno studio rivolto alla dimensione costituzionale non può non rivolgere l’attenzione alla scena internazionale ed, in particolare, europea²⁵⁰. Il livello di integrazione (o per usare un’espressione cara alla nostra Corte costituzionale, di coordinamento) tra l’ordinamento interno e quello comunitario è tale da richiedere l’analisi delle questioni giuridiche tenendo

giur., XI, Roma, Treccani, 1989, p. 4 ss; P. CARETTI, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Torino, Giappichelli, 2005, p. 3 ss.

²⁴⁸ Sul tema N. BOBBIO, *Diritti dell’uomo e società*, in ID., *L’età dei diritti*, cit., p. 66 ss; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, Giuffrè, 2007, p. 45: “il procedere delle conoscenze ed il mutare delle percezioni di un fenomeno o di un problema - e così pure le innovazioni legislative - costituiscono i principali motori dei progressivi assestamenti di senso della Carta; ciò che la rende durevole nel tempo, sensibile ai cambi di stagione, applicabile a realtà neppure concepibili nel momento in cui essa vedeva la luce”.

²⁴⁹ Come è noto, in alcuni casi la Corte costituzionale ha utilizzato le sentenze monitorie (ad es. tra le altre la sentenza 12 luglio 1979, n. 98, ove la Corte pone il problema di un intervento legislativo in materia di mutamento di sesso), in altri ha espressamente sanzionato l’anacronismo legislativo. In quest’ultimo senso v. la sentenza 16 dicembre 1968, n. 126 con la quale è stata dichiarata l’illegittimità costituzionale dell’art. 559, 1 e 2 co, c.p. concernente la sanzione dell’adulterio femminile o la famosa sentenza 18 febbraio 1975, n. 27 nella quale è stata pronunciata l’illegittimità costituzionale dell’art. 546 del codice penale, nella parte in cui non prevedeva che la gravidanza potesse venir interrotta quando l’ulteriore gestazione implicava un danno, o pericolo, grave, medicalmente accertato e non altrimenti evitabile, per la salute della madre che ha permesso l’introduzione della disciplina sull’aborto in Italia (l. 194/1978).

²⁵⁰ In questo senso si veda Corte cost., 1999, n. 388 ove si legge che i diritti umani sono garantiti pure da convenzioni internazionali sicché “al di là della coincidenza dei cataloghi di tali diritti, le diverse formule che li esprimono si integrano, completandosi reciprocamente nella interpretazione”.

conto della disciplina contenuta nelle fonti comunitarie, per come interpretate dalla Corte di Giustizia. Fra queste assume particolare rilievo, ai fini del presente lavoro, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea che, in seguito alla ratifica del Trattato di Lisbona, ha acquistato il valore giuridico di trattati istitutivi (v. art. 6 Trattato UE).

Inoltre, la recente apertura della Corte costituzionale nei confronti della Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali (di seguito, CEDU), elevata al rango di norma interposta che opera come parametro nel giudizio di costituzionalità delle leggi²⁵¹, rende necessario una diretta considerazione anche dei diritti e dei principi *ivi* affermati.

In altre parole, la c.d. tutela multilivello dei diritti fondamentali – espressione che nonostante l'abuso cui è sottoposta, mantiene un significato estremamente evocativo – rappresenta uno scenario che non può essere ignorato. La facoltà riconosciuta al giudice di attingere alle fonti europee come parametri di riferimento nell'interpretazione della norme nazionali, produce un notevole ampliamento delle aspettative individuali e delle oggettive possibilità di tutela, risultato che nella materia *de qua* assume un'importanza decisiva²⁵².

2.2. Segue: l'importanza del bilanciamento dei diritti inviolabili nell'approccio ai problemi giuridici delle scelte di fine vita

La relatività dei diritti fondamentali, nel senso sopra precisato, si può infine cogliere da un ulteriore punto di vista.

I diritti fondamentali – almeno nella concezione fatta propria dalla nostra Carta costituzionale – sono intrinsecamente relativi in quanto soggetti

²⁵¹ Il riferimento è naturalmente alle sentenze della Corte costituzionale 24 ottobre 2007, n. 348 e 349. In particolare, pare significativo il fatto che la Consulta abbia espressamente invitato i giudici comuni a tener conto, nell'interpretazione delle fonti ordinarie, dei diritti e dei principi sanciti dalla CEDU per come interpretati ed attualizzati dalla Corte europea dei diritti dell'uomo, istituzionalizzando uno strumento di dialogo fra giudici sino ad ora assente nel sistema della Convenzione. Sul dialogo tra le Corti si vedano, tra gli altri, i saggi raccolti in S.P. PANUNZIO (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Napoli, Jovene, 2005.

²⁵² In questo senso, avremo modo di sottolineare l'importanza che assumono i principi europei che orientano la materia bioetica per supportare le decisioni dei giudici italiani chiamati decidere i singoli casi a fronte del drammatico ritardo del legislatore nazionale. Vedremo, ad esempio, il richiamo sempre più frequente nella giurisprudenza, anche costituzionale, al principio del consenso informato codificato nell'art. 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, i riferimenti alla Convenzione di Oviedo in materia di diritti umani e biomedicina nonché alle pronunce della Corte Europea dei diritti dell'uomo che si sono occupate di rifiuto delle cure e di suicidio assistito.

all'operazione di ponderazione e bilanciamento con altri diritti e interessi costituzionali²⁵³.

Mano a mano che i diritti riconosciuti dalla Costituzione vengono concretamente a realizzarsi, si pone la necessità di un loro bilanciamento, dal momento che non esistono valori assoluti, prevalenti su tutti gli altri e nessuna vera gerarchia tra diritti è tratteggiata in Costituzione, né è da essa ricavabile in via astratta²⁵⁴.

Come è noto, l'opera di bilanciamento spetta primariamente al Parlamento il quale può essere sindacato, entro certi limiti, dalla Corte costituzionale attraverso il controllo di ragionevolezza delle leggi²⁵⁵.

Dall'analisi della giurisprudenza italiana si ricava che il giudizio di bilanciamento presuppone l'esistenza di un conflitto fra diritti ed interessi di rango costituzionale e che i conflitti rilevanti possono distinguersi a seconda che i beni in contrasto siano riferibili o meno a valori omogenei²⁵⁶. Si distingue perciò fra conflitti *intra-valore* e conflitti *inter-valori*²⁵⁷.

²⁵³ In questi termini, F. MODUGNO, *I "nuovi diritti" nella Giurisprudenza Costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995, p. 18.

²⁵⁴ Come afferma G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Torino, Enaudi, p. 130, "la proclamazione dei diritti in Costituzione non si traduce in un automatico ordine gerarchico tra gli stessi. Se così fosse si darebbe luogo "a una minacciosa tirannia del valore", ove occorre invece "prudenza nel loro bilanciamento". Si veda inoltre R. ROMBOLI, *La relatività dei valori costituzionali per gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 565 ss; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, cit., p. 44: "Non esiste una gerarchia rigida nel sistema di valori accolto dalla Carta, mentre sono i casi, all'atto pratico, a generare nel vivo dell'esperienza, la scala dei valori con essi compatibili". Per l'applicazione dell'idea di una gerarchia dei valori costituzionali si veda, invece, I. NICOTRA GUERRERA, *"Vita" e sistema di valori nella Costituzione*, cit., p. 53 ss e la bibliografia ivi citata

²⁵⁵ La letteratura sul principio di ragionevolezza è, come noto, sconfinata. In termini necessariamente incompleti si rinvia a A. MORRONE, *Bilanciamento (giustizia cost.)*, in *Enc. dir.*, *Annuali*, II, Tomo 2, 2008, p. 185 ss; R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, Giuffrè, 1992, p. 191 ss; A. CERRI, *Ragionevolezza nelle leggi*, in *Enc. giur.*, XXV, Roma, Treccani, 1991, p. 1 ss; J. LUTHER, *Ragionevolezza (delle leggi)*, in *Dig. disc. pubbl.*, XIV, Torino, Utet, 1997, p. 341 ss; A. PIZZORUSSO, *Ragionevolezza (principio di)*, in *Enc. dir.*, *Aggiornamento I*, Milano, Giuffrè, 1997, p. 901 ss.

²⁵⁶ Non si ignora che il concetto di "valore" è stata ed è oggetto di accesi dibattiti in dottrina (anche in riferimento alla sua distinzione dal concetto di "principio", cfr. R. DWORKIN, *I diritti presi sul serio*, trad. it., Bologna, Il Mulino, 1982, p. 90 ss; J. HABERMAS, *Fatti e norme*, trad. it., Milano, 1996, p. 302 ss). In questa sede, con tale espressione si vuole intendere genericamente i beni giuridici - diritti e doveri fondamentali ed esigenze obbiettive (quali la sicurezza pubblica, l'utilità sociale, il buon costume ecc.) - che l'ordinamento costituzionale protegge.

²⁵⁷ Tale classificazione è adottata da A. MORRONE, *Bilanciamento (giustizia cost.)*, in *Enc. dir.*, cit., p. 191. Una classificazione simile si trova in CORASANITI, *Note in tema di diritti fondamentali*, in *Dir. soc.*, 1990, p. 189 ss.

Nel caso di conflitti *intra*-valore, si pone un contrasto fra la dimensione soggettiva e la dimensione oggettiva di interessi afferenti ad uno stesso bene costituzionalmente protetto, vale a dire che vengono in rilievo interessi omogenei imputabili a soggetti in posizione antagonista. Si pensi ad esempio, per rimanere nell'ambito della materia trattata, al diritto alla salute espressamente contemplato dall'art. 32 Cost. come diritto soggettivo e interesse della collettività²⁵⁸.

La ponderazione può risultare necessaria anche a causa di un conflitto *inter*-valori ossia afferente a diritti o interessi ascrivibili al contenuto di beni costituzionali eterogenei, imputabili al medesimo soggetto o a soggetti diversi²⁵⁹. Per un esempio del primo tipo, si pensi al contrasto che può sorgere fra la libertà di cura e il diritto alla vita di una persona che decide di rinunciare alle cure, per uno del secondo tipo, si pensi al possibile scontro fra il diritto al rifiuto delle cure del paziente e la libertà di coscienza del medico che è chiamato a dare seguito a quel rifiuto.

Com'è noto, la Corte costituzionale italiana non fonda il bilanciamento su una teoria di valori²⁶⁰, quale presupposto per risolvere i conflitti secondo un

²⁵⁸ In questa prospettiva si inseriscono le pronunce della Corte costituzionale che delimitano i criteri di bilanciamento fra il diritto alla salute, implicante l'autodeterminazione individuale, ed il dovere di tutelare la salute dei terzi e della collettività, si vedano ad esempio le sentt. 22 giugno 1990, n. 307, in *Giur. cost.*, 1990, p. 1874; 2 giugno 1994, n. 218, *ivi*, 1994, p. 1812; 23 giugno 1994, n. 258, *ivi*, p. 2097; 18 aprile 1996, n. 118, *ivi*, 1996, p. 26 febbraio 1998, n. 27, *ivi*, 1998; 27 ottobre 2006, n. 342, *ivi*, 2006, p. Si vedano, inoltre, le pronunce che affrontano il contrasto fra il diritto fondamentale alla salute, nel suo risvolto di diritto a prestazione, e le esigenze di bilancio: sentt. 16 ottobre 1990, n. 455; 15 luglio 1994, n. 304.; 17 luglio 1998, n. 267; 16 luglio 1999, n. 309; 20 novembre 2000, n. 509, tutte reperibili al sito della Corte costituzionale, www.cortecostituzionale.it.

²⁵⁹ In questa prospettiva con riferimento ai diritti in esame si possono ricordare: per quanto riguarda il diritto alla salute, le pronunce relative al problema del rinvio obbligatorio della pena nei confronti degli individui affetti dal virus dell'HIV, nelle quali l'interesse pubblico alla tutela della salute in ambiente carcerario ed il diritto individuale dei malati terminali di AIDS sono bilanciati con le esigenze connesse all'esecuzione della pena (sicurezza pubblica, funzione rieducativa della pena ecc.): sentt. 3 marzo 1994, n. 70; 15 luglio 1994, n. 308, *ivi*, p. ; 18 ottobre 1995, n. 438, *ivi*, 1995, p. Con riferimento al diritto alla vita si possono richiamare le famose sentenze sul problema dell'aborto nelle quali vengono indicati i criteri di bilanciamento fra il diritto alla vita ed alla salute del nascituro da un lato, e fra il diritto alla salute della madre e le esigenze pubbliche di tutela della maternità, dall'altro: v. sentt. 18 dicembre 1975, n. 27; 10 febbraio 1997, n. 35, *ivi*, 1997, p. Con riferimento alla libertà di coscienza si vedano le sentenze 19 dicembre 1991, n. 46., e 20 febbraio 1997, n. 43.

²⁶⁰ Sulla teoria dei valori v. A. BALDASSARRE, *Costituzione e teoria dei valori*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 657 ss e ID., *Interpretazione e argomentazione nel diritto costituzionale*, in www.costituzionalismo.it (19 marzo 2006), p. 13 ove si legge "A ben vedere la costituzione fissa diverse gerarchie (relazioni) di valori in riferimento a differenti campi di azione, per poi annodarle tra loro in modo da far capo ad alcuni valori supremi dotati di assoluta e generale priorità. Insomma, la "gerarchia di valori o principi" di cui consta la Costituzione si basa, con tutta evidenza, su un *modello reticolare*, non già su uno "piramidale". [Secondo l'A. i valori o principi

ordine prestabilito²⁶¹, ma si avvale dei criteri testuali e di alcune clausole elastiche ormai consolidate nella sua giurisprudenza²⁶².

Inoltre, il controllo sulla ponderazione svolta dal legislatore non si conclude con una decisione di definitiva e generale composizione del conflitto, ma con la determinazione di un ‘criterio di preferenza’ che vale limitatamente al caso specifico ed al contesto in cui la decisione è destinata ad operare. Ed infatti, il giudice delle leggi valuta non la ragionevolezza, bensì la *non irragionevolezza* della legge che, ad esempio, limita un certo diritto in favore di un altro interesse costituzionalmente protetto; ciò perché non esiste una sola soluzione ragionevole, né spetta alla Corte individuare quale sia la soluzione più ragionevole tra quelle possibili, bensì soltanto accertare che il legislatore non abbia superato i paletti di “necessarietà” della limitazione, “proporzionalità dell’intervento” e “rispetto del nucleo irriducibile” del diritto limitato.

Questa breve *excursus* sulla tecnica ed i criteri utilizzati dalla Corte costituzionale nel giudizio di bilanciamento ci serve per osservare che i diritti fondamentali sono soggetti alle relativizzazioni derivanti dal bilanciamento con

supremi assoluti e incondizionati sono “la vita, la dignità umana (art. 2 Cost.) e il libero sviluppo della personalità umana in un contesto di pari opportunità (art. 3, co. 2, Cost.)”. L’A., tuttavia, riconosce che il bilanciamento presuppone non solo il grado di “elevatezza” del valore (prestabilito in astratto dalla gerarchia di valori fissata dalla Costituzione), ma anche il “peso” o “la forza” del valore, elemento che connota “il grado di apprezzamento relativo di cui un valore gode di fronte a valori ad esso contrapposti nella particolare disciplina di una determinata fattispecie” e dunque varia da caso a caso ed è rimesso, in definitiva, al giudizio dell’interprete (pp. 15-16).

²⁶¹ In questi termini G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, cit, p. 170; E. CHELI, *Il giudice delle leggi*, Bologna, Il Mulino, 1996, p. 78.

²⁶² Questo non significa che ricorra ad un’interpretazione ‘libera’ perché dai precedenti giurisprudenziali deduce criteri e tecniche direttive. Normalmente il giudice delle leggi utilizza i criteri di bilanciamento direttamente indicati nella Costituzione, attraverso le clausole generali contenute nelle singole disposizioni (sicurezza, sanità pubblica, buon costume ecc.). Quando mancano schemi costituzionali di giudizio la Corte fa ricorso alle categorie dei “principi supremi dell’ordinamento” e del “contenuto essenziale” dei diritti fondamentali. Con la nozione di principio supremo (inviolabile) che opera come limite al potere di revisione costituzionale, la Corte sembra porre le premesse per sottrarre tali principi dal bilanciamento (cfr. C. cost., 29 dicembre 1988, n. 1146, in *Giur. cost.*, 1988, p. 5565). Tuttavia, come è noto, non si è sviluppato un orientamento univoco sul punto e non è mai stato individuato un catalogo dei principi supremi (salvo indicazioni generali circa il valore della dignità umana, i diritti inalienabili della persona, il principio di uguaglianza, il principio pluralista, il principio di laicità dello Stato ecc.). Il concetto di “contenuto minimo” (o nucleo irriducibile) dei diritti fondamentali è usato sia in funzione di garanzia d’inviolabilità sia di limite al bilanciamento (cfr. in materia di diritto alla salute C. cost., 16 luglio 1999, n. 309, cit.; 26 maggio 1998, n. 185, in *Giur. cost.*, 1998, p. 1510; 17 luglio 2001, n. 252, *ivi*, 2001, p. 2168; 2 dicembre 2005, n. 432, *ivi*, 2005, p. 4657). Ciò nonostante, il contenuto minimo non è predeterminabile in astratto e rimane un concetto vago e variabile in sede di bilanciamento, tanto che nella giurisprudenza costituzionale non è espresso in positivo, ma usato come limite negativo. Sul tema si veda A. MORRONE, *Bilanciamento (giustizia cost.)*, cit., p. 193-197; In termini analoghi G. ZAGREBELSKY, *La Corte in politica*, in *Quad. cost.*, 2005, p. 280.

altri diritti o interessi di rango costituzionale²⁶³, senza che ciò metta in discussione il loro carattere fondamentale o di “principi supremi dell’ordinamento”.

Questa considerazione è alla base della prospettiva seguita per l’analisi dei diritti coinvolti nelle scelte di fine vita, nella quale è sembrato opportuno privilegiare un’interpretazione che non muove da significati assunti come immutabili, gerarchicamente ordinati o anche solo astratti, ma tiene conto delle diverse fattispecie e dei conflitti che si pongono in concreto.

Un tale approccio, come si vedrà, ha permesso di raggiungere due conclusioni che merita fin da ora evidenziare. In primo luogo, nessuno dei diritti che esamineremo (nemmeno il diritto alla vita) prevale in astratto ed *ex ante* sugli altri, ma occorre valutare lo specifico conflitto.

In secondo luogo, i bilanciamenti che il legislatore o la giurisprudenza possono svolgere per trovare soluzione alle questioni bioetiche di fine-vita non fissano una gerarchia di valori di portata generale o un criterio di prevalenza valido per ogni settore dell’ordinamento, ma si limitano a risolvere un particolare problema giuridico, in un determinato ambito oggettivo, valido soltanto per i soggetti che si trovano in specifiche condizioni (il malato in condizioni terminali e/o irreversibili, il medico e la struttura sanitaria che lo hanno in cura). Questo significa che quei medesimi diritti (salute, vita, libertà) in diversi ambiti e contesti possono (continuare ad) essere bilanciati in materia diversa²⁶⁴.

3. Il problema della (in)disponibilità dei diritti fondamentali coinvolti nelle scelte di fine vita

Nello studio delle ricostruzioni dottrinali sui diritti in esame ci siamo imbattuti in una questione che è risultata centrale, perché dalla soluzione data ad

²⁶³ In questo senso P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, cit., p. 43: “Isolare dalla Costituzione una graduazione dei valori incarnati dai diritti positivamente previsti (...) o anche solo pretendere una loro stabilizzazione da realizzarsi una volta per tutte in via giurisprudenziale renderebbe infatti irrimediabilmente rigido uno strumento che, per sua natura, è e deve essere invece malleabile al punto giusto (come, del resto, suggeriscono gli ingranaggi dell’uguaglianza e della ragionevolezza): proprio per questo le buone Costituzioni non sono “presbiteri” ma durano al lungo”.

²⁶⁴ In altri termini, come cercheremo di spiegare, per lo Stato riconoscere il diritto al rifiuto alle cure sala-vita non significa rinunciare *in toto* all’obiettivo fondamentale della tutela della vita dei cittadini o violare il principio di solidarietà che impone di predisporre specifiche misure di protezione per i soggetti deboli.

essa dipende il riconoscimento costituzionale delle pretese rivendicate nelle scelte di fine vita.

Tale problema riguarda la sfera di potestà che il titolare può esercitare sui beni che costituiscono l'oggetto dei diritti fondamentali alla salute ed alla vita.

In altre parole, viene in rilievo la teoria della indisponibilità dei diritti della personalità²⁶⁵ la cui ragion d'essere risiede nell'interesse pubblico alla protezione e promozione della persona e dei suoi attributi essenziali, per raggiungere il quale l'ordinamento tende a circondare di molteplici cautele l'esercizio dei diritti o addirittura a impedirne certe esplicazioni²⁶⁶. Da qui il carattere della indisponibilità, secondo il quale il generale dovere di astensione dal ledere il bene giuridico protetto, è diretto anche al titolare del diritto che è tenuto, al pari degli altri soggetti dell'ordinamento, ad astenersi dal compiere azioni capaci di danneggiare la propria persona. Perciò, i diritti c.d. indisponibili si caratterizzano per una serie di attributi quali l'intrasmissibilità, la irrinunciabilità, l'inalienabilità, l'imprescrittibilità, etc.

Se questi sono, in estrema sintesi, la *ratio* che sta alla base della teoria dell'indisponibilità e le conseguenze ad essa generalmente ricondotte, indagando con maggiore attenzione si rileva che si possono individuare tre diverse interpretazioni della medesima teoria che, a loro volta, sembrano ispirate alle tre diverse "ideologie giuridiche" di cui abbiamo parlato nel primo capitolo.

In una prima accezione il concetto di indisponibilità dei diritti si traduce in un divieto assoluto di disposizione dei beni giuridici oggetto degli stessi. Tale impostazione sembra influenzata dall'ideologia comunitarista secondo la quale l'appartenenza alla comunità comporta dei doveri fondamentali tra i quali quello

²⁶⁵ Al riguardo si veda, tra gli altri, P. F. GROSSI, *Introduzione ad uno studio sui diritti inviolabili nella Costituzione italiana*, Padova, Cedam, 1972; P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, Il Mulino, 1984; A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, in *Enc. giur.*, XI, Roma, 1989; A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, Parte generale, Padova, Cedam, 2003; P. CARETTI, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Torino, Giappichelli, 2005.

²⁶⁶ In questo senso dispone chiaramente l'art. 5 c.c. che vieta gli atti di disposizione del corpo (ovvero gli atti con cui un soggetto attribuisce a terzi un potere di disposizione sul suo corpo) quando essi cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica, o siano altrimenti contrari all'ordine pubblico ed al buon costume. Al medesimo fine ci sembra diretta la tecnica seguita nel processo civile ove l'esercizio dei diritti indisponibili è obbligatoriamente accompagnato dalla partecipazione del PM, organo chiamato a controllarne l'esercizio a tutela degli interessi pubblici ad essi sottesi. Così come alla stessa logica ci sembra rispondere la previsione del giudice tutelare nel procedimento di mutamento di sesso – l. 62 del 1984 – e nelle leggi sui trapianti di organi. Su quest'ultimo aspetto torneremo nel corso del lavoro.

di mantenersi in salute ed in vita è il principale, non foss'altro perché indispensabile per l'assolvimento di tutti gli altri²⁶⁷.

La seconda accezione di indisponibilità si traduce in un divieto di disposizione in via definitiva dei diritti fondamentali: il soggetto può 'esercitare negativamente' i propri diritti alla vita e alla salute (perciò è ammesso il rifiuto di curarsi e non sono punibili gli atti di autolesionismo), ma non può rinunciarvi completamente (non può rifiutare le cure fino a lasciarsi morire né consentire validamente ad essere ucciso da un terzo).

Questo particolare approccio ci pare richiamarsi all'ideologia che abbiamo definito della 'dignità protettiva' secondo la quale l'individuo non è completamente libero di disporre dei propri attributi immateriali (nel senso che non può scegliere di rinunciarvi in via definitiva) perché così facendo violerebbe la sua dignità di essere umano²⁶⁸.

Infine, secondo un'ultima interpretazione il carattere indisponibile di un diritto non significa impossibilità per il titolare di disporre *tout court* o

²⁶⁷ Echi dell'ideologia 'comunitarista' si ritrovano nelle tesi di quella parte della dottrina che sostiene il fondamento costituzionale di un dovere a mantenersi in salute e, quindi, in vita richiamando, in particolare, il disposto dell'art. 5 c.c. che vieta gli "atti di disposizione del proprio corpo che cagionino una diminuzione permanente dell'integrità fisica" e gli artt. 579 e 580 c.p. che sanzionano rispettivamente l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio. Per un chiaro esempio di questa impostazione si veda P. BELLINI, *Aspetti costituzionali con riferimento alla libertà religiosa*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, Napoli, Novene, 1983, p. 64, secondo il quale è il primo comma dell'art. 32 che "dice a chiare lettere come la salute venga a rilevare sotto un duplice profilo: non solo come 'diritto individuale', riferibile ai singoli privati, ma anche come 'interesse generale'. Vuol dire che si tratta di un bene (di un valore finale) che per sé trascende una pura dimensione individuale: il quale per ciò stesso supera i poteri dispositivi del singolo soggetto interessato. (...) questi risvolti pubblicistici (...) vengono ad imprimere al diritto alla salute come un senso generale di 'doverosità'", (corsivi dell'Autore). A questo filone sembra potersi ricondurre il rinnovato interesse per il tema dei doveri fondamentali. Sul tema *ex multis* S. MATTARELLI (a cura di), *Il senso della Repubblica. Doveri*, Milano, Franco Angeli, 2007; R. BALDUZZI, M. CAVINO, E. GROSSO, J. LUTHER (a cura di), *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*. Atti del Convegno di Acqui Terme, Alessandria, 9-10 giugno 2006, Torino, Giappichelli, 2007.

²⁶⁸ Come abbiamo già osservato nel primo capitolo, in questa prospettiva, i concetti di vita, salute e dignità acquistano un'accezione assoluta e oggettiva: la salute è valutata sulla base di *standards* medico-scientifici elaborati dalla comunità scientifica di riferimento, la vita è una condizione biologicamente accertabile, la dignità umana un valore assoluto, di carattere oggettivo la cui definizione è rimessa alla coscienza sociale (legislatore e giudici) di un determinato momento storico e che opera come limite, come "con-fine della libertà individuale". Il pregiudizio antropologico sotteso a questa concezione, 'personalista-protettiva', è che l'uomo che sceglie *contra sé* non è veramente libero e consapevole perché è condizionato da fattori esterni (dal dolore, dalla solitudine, dai disagi economici ecc.), perciò l'ordinamento in nome del rispetto della dignità umana (*rectius*: del genere umano) deve proteggerlo anche da se stesso, (impedendogli di compromettere definitivamente i suoi attributi di umanità). A questa concezione sembrano ispirarsi molte interpretazioni del limite del "rispetto della persona umana" di cui all'art. 32, 2 comma, Cost., e del diritto alla vita.

impossibilità di disporre in senso negativo, ma sta ad indicare il divieto di ogni intervento autoritativo da parte di soggetti terzi (pubblici e privati) nella sfera giuridica dell'individuo e, quindi, la necessità che l'atto di disposizione sia sempre supportato dal consenso, libero e consapevole, del suo titolare²⁶⁹.

Essa ci pare ispirarsi all'ideologia 'personalista' di impostazione liberale o autonomista che muove da un'idea 'concreta' di persona e pone al centro l'autonomia (nel senso di capacità di darsi delle regole) e l'autodeterminazione (nel senso di capacità di azioni e scelte responsabili) individuali. In questa prospettiva, l'individuo è il miglior interprete dei propri interessi perché ciò che è bene per la sua salute, la sua vita e la sua dignità può stabilirlo solo il singolo in virtù delle esperienze, delle opinioni e delle convinzioni maturate nel corso dell'esistenza²⁷⁰. Lo Stato, invece, deve promuovere la consapevolezza e la responsabilità individuali ed evitare che l'individuo sia spinto ad agire *contra sé* da fattori esterni (di ordine economico, sociale, morale, o *latu senso* esistenziale) che, limitando di fatto la libertà ed uguaglianza degli individui, impediscono il

²⁶⁹ A. PACE, *Libertà individuale (dir. cost.)*, in *Enc. dir.*, XXIV, Milano, 1974, p. 307, secondo l'A. "libera disponibilità della propria persona ed indisponibilità assoluta del diritto sono conciliabili posto che l'art. 13 (...) non autorizza quegli atti che (...) contravvengono al limite esterno della necessariamente costante volontarietà. E' quindi legittimo che ci si sottoponga spontaneamente ad una visita medica o ad un internamento in una casa di cura, dovrebbe peraltro essere parimenti consentito di revocare l'assenso in qualsiasi momento"; M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*, *Enc. giur.*, XVI, 1991, p. 4, secondo il quale "indisponibilità dei diritti fondamentali non è da ritenere come assoluto divieto della facoltà di disporre, ma come presenza della necessariamente costante volontarietà". F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari non obbligatori e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 311. Si veda anche A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, in *Enc. giur.*, XI, 1989, p. 28, secondo il quale "« (...) l'esercizio di un diritto comporta che il titolare possa disporre, positivamente o negativamente, del bene in cui consiste la specifica libertà in questione nel modo che vuole senza che le vicende a ciò correlate possano minimamente influire sulla titolarità del medesimo »".

²⁷⁰ Con la conseguenza che i concetti di salute, vita e dignità acquistano diverse sfumature di significato. La nozione di salute assume tratti dinamici ed identitari: ferme restando le valutazioni cliniche come punto di partenza irrinunciabile, lo stato di benessere non può prescindere dalla percezione del sé e della propria dimensione psico-fisica, esistenziale e sociale. Rispetto alla vita, che rimane naturalmente una situazione accertabile biologicamente, dev'essere garantita la libertà di autodeterminazione al pari di ogni altro aspetto della propria persona. Così come il concetto di dignità si lega intimamente alla sfera intima ed interiore e, dunque, comprende la capacità di valutare autonomamente ciò che appare congruo con la propria identità personale. Questa impostazione sembra muovere da una visione antropologica basata sulla presunzione che l'individuo in sé sia libero e responsabile e quindi possa (e sappia) scegliere per il proprio bene meglio di chiunque altro. Di fronte ad una persona così immaginata, l'ordinamento deve agire per promuovere la consapevolezza e la responsabilità individuali, limitandosi a decidere in luogo del singolo solo quando sia assolutamente necessario per l'interesse degli altri membri della società o quando l'individuo abbia dato prova di non possedere quegli attributi essenziali di consapevolezza e responsabilità.

pieno sviluppo della personalità, ma nel far ciò non può privare il soggetto della libertà di autodeterminarsi.

Una volta richiamate le diverse accezioni della teoria dell'indisponibilità e le ideologie giuridiche che sembrano ispirarle, vediamo in che modo queste influenzano l'interpretazione dei singoli diritti costituzionali rilevanti per la ricostruzione delle pretese giuridiche di fine vita.

4. Il diritto alla salute. In particolare, le diverse concezioni della sfera di disponibilità del diritto alla salute da parte del titolare.

L'evoluzione interpretativa del diritto alla salute riconosciuto all'art. 32 della Costituzione, è stata fortemente segnata dalla sua origine storica di diritto sociale, in ragione della quale si è contestata la possibilità di inserirlo nel catalogo dei diritti fondamentali al pari dei classici diritti di libertà²⁷¹.

Com'è noto, tale concezione 'riduttiva' dei diritti sociali e delle norme costituzionali che li prevedono è stata gradualmente superata a partire dalla fine degli anni '70 del secolo scorso sia dalla dottrina che dalla giurisprudenza costituzionale.

La dottrina più attenta ha messo in luce l'identità ontologica (*rectius*: la comune natura di diritti inviolabili) dei diritti sociali e dei diritti di libertà, entrambi bisognosi di un intervento sociale che ne istituzionalizzi la protezione²⁷²

²⁷¹ Com'è noto questa interpretazione "minima" dei diritti sociali si basava su una lettura a sua volta riduttiva del carattere programmatico delle norme costituzionali ritenute non direttamente precettive nei confronti dei pubblici poteri, ma indicative di mere finalità, e pertanto incapaci di dar vita ad una situazione soggettiva perfetta. Inoltre, identificati i diritti sociali con diritti tesi prevalentemente alla soddisfazione d'interessi collettivi, si negava il loro carattere individualistico e si poneva l'accento sul carattere esclusivamente pubblicistico ed oggettivo della tutela. Sugli argomenti utilizzati dalla dottrina per negare l'eguale dignità dei diritti di libertà e dei diritti sociali si veda M. LUCIANI, *Salute. Diritto alla salute - Dir. cost.*, in *Enc giur.*, XXVII, Roma, 1991, p. 2. Sul punto si veda anche ID., *A proposito del "diritto" alla salute*, in *Dir. soc.*, 1979, p. 409 ss; ID., *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. soc.*, 1980, p. 770 ss; A. BARBERA, *Commento all'art. 2. Principi fondamentali*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Ed. Il Foro It., 1978, p. 64. M. MAZZIOTTI, *Diritti sociali*, in *Enc. dir.*, XII, 1964, p. 803; V. CRISAFULLI, *La Costituzione e le sue disposizioni di principio*, Milano, Giuffrè, 1952; ID., *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 563-564. Nella giurisprudenza costituzionale cfr. sentt. 27 maggio 1982, n. 104, in *Giur. cost.*, 1982, p. 1024; 21 maggio 1975, n. 112, *ivi*, 1975, p. 1235; 16 marzo 1971, n. 49, *ivi*, 1971, p. 525; 14 marzo 1964, n. 21, *ivi*, 1964, p. 184. R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti "sanitari"*, in *Dir. soc.*, 1981, p. 537-538; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, in *Dir. soc.*, 1984, p. 24.

²⁷² M. LUCIANI, *Salute. Diritto alla - Dir. cost.*, cit., p. 3 secondo il quale "nessun diritto fondamentale, neppure uno dei classici diritti di libertà ha senso se non entro una dimensione sociale e quindi in una dimensione retta dal (pur problematico) rapporto fra uguaglianza e libertà, e

ed ugualmente caratterizzati da una duplice dimensione. Una negativa, di ‘difesa’, che si estrinseca nella pretesa a non subire interferenze nella propria sfera di interessi, né da parte dello Stato né di altri privati²⁷³; e una positiva, di ‘pretesa’ per cui costituiscono fonte di un dovere di intervento dei pubblici poteri a loro tutela²⁷⁴.

Il riconoscimento della “fondamentalità” del diritto in esame ha lasciato comunque alcuni problemi, legati alla coincidenza tra fini individuali e fini collettivi ed alla polivalenza della disposizione costituzionale che, come è generalmente osservato, configura una fattispecie complessa nella quale sono comprese pretese a determinati comportamenti pubblici, pretese di astensione e posizioni soggettive di svantaggio²⁷⁵.

non solo dal secondo di questi principi. Anzi, a ben vedere, nessun diritto fondamentale è tale (è cioè davvero “diritto”) se non può contare su di un intervento sociale che ne abbia “istituzionalizzato la protezione.”

²⁷³ La giurisprudenza costituzionale, a partire dalla nota sentenza 26 luglio 1979, n. 88, ha riconosciuto la diretta azionabilità del diritto alla salute affermando che “il bene (afferente alla salute) è tutelato dall’art. 32 Cost., non solo come interesse della collettività, ma anche e soprattutto come diritto fondamentale dell’individuo, sicché si configura come un diritto primario ed assoluto, pienamente operante anche nei rapporti fra privati.”, pubblicata in *Giur. cost.*, 1979, p. 656 con nota di A. ANZON, *L’altra “faccia” del diritto alla salute*, *ivi*, p. 658 ss. Del resto, la qualificazione del diritto alla salute come diritto fondamentale trova conforto sia nel tenore testuale della disposizione, sia nei lavori preparatori della Costituzione dato che il riferimento alla “fondamentalità” non era presente nel progetto originario presentato all’Assemblea per la discussione e fu inserito proprio per rafforzare ed elevare la garanzia data dalla Carta costituzionale al bene salute, si veda al riguardo il dibattito alla seduta del 24 aprile 1947, in *Atti Ass. cost.*, 3295.

²⁷⁴ M. LUCIANI, *Salute. Diritto alla salute - Dir. cost.*, cit., p. 3 -5 secondo il quale “l’espressione diritti sociali finisce per connotare semplicemente una classe di diritti che si distingue dagli altri solo per la sua origine storica- e cioè per il venir dopo i diritti “classici” di libertà – e per il suo peculiare legame con il principio di eguaglianza sostanziale fissato dall’art. 3, 2 co. Cost.” e ancora “La conclusione (...) è allora che tra diritti sociali e diritti classici di libertà vi è una discontinuità storica, ma non ontologica”; ID., *A proposito del “diritto” alla salute*, cit., p. 407. Negli stessi termini A. BALDASSARRE, *Diritti sociali*, in *Enc. giur.*, XI, Roma, 1989, p. 32, secondo il quale “tutti i diritti sociali condividono lo statuto tipico dei diritti fondamentali, tanto sotto il profilo dell’efficacia, quanto sotto quello del valore giuridico.” ID., *Le ideologie costituzionali dei diritti di libertà*, in *Dem. dir.* 1976, p. 295; A. BARBERA, *Commento all’art. 2. Principi fondamentali*, cit., p. 65 ss; L. MONTUSCHI, *Art. 32, 1° comma. Rapporti etico-sociali*, in *Commentario della Costituzione* a cura di G. Branca, cit., 1976, p. 152.

²⁷⁵ Per la configurazione del diritto alla salute come formula con la quale si esprime la garanzia di situazioni soggettive differenziate si veda B. PEZZINI, *Il diritto costituzionale alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, p. 25; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, cit., p. 22-23; M. LUCIANI, *Salute. Diritto alla salute - Dir. cost.*, cit., p. 5; A. BALDASSARRE, *Diritti sociali*, cit., p. 25 ss; P. CARETTI, *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, cit., p. 426 ss. In questa prospettiva appare particolarmente significativo il fatto che la Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea proclamata a Nizza il 7 dicembre 2000, dedica al diritto alla salute due diverse disposizioni: l’art. 3, contenuto nel titolo “*Della dignità*”, che riconosce la dimensione negativa del diritto all’integrità fisica e psichica, e l’art. 35 (Protezione della salute) della che riconosce la dimensione positiva del diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche.

Ai fini del nostro studio ci interessa in particolare la dimensione negativa (di pretesa di astensione) o, ancor più precisamente - come anticipato nel paragrafo precedente - il modo in cui viene ricostruito il problema della sfera di disponibilità del bene salute da parte del suo titolare.

4.1. La tesi organicistica: il dovere alla salute.

Il diritto alla salute si manifesta in primo luogo come diritto di libertà in forza del quale l'individuo può pretendere che gli altri soggetti – sia pubblici che privati – si astengano da ogni comportamento che possa ledere la sua salute.

Tale pretesa di astensione, si specifica ulteriormente attraverso le disposizioni del secondo comma dell'art. 32 Cost. che, per garantire la sfera individuale da quelle interferenze sentite come maggiormente pericolose²⁷⁶, pongono limitazioni precise, di tipo formale e sostanziale al potere di intervento coercitivo dello Stato²⁷⁷.

A garanzia dell'intangibilità della sfera corporea la prima parte del secondo comma della norma richiede un'esplicita previsione legislativa per l'imposizione di un "determinato" trattamento sanitario, inteso come attività diagnostica o terapeutica volta a salvaguardare la salute del soggetto²⁷⁸.

²⁷⁶ Sulla tecnica di configurazione dei diritti di libertà nei testi costituzionali, in termini di facoltà risultanti dalla regolazione dei "poteri temuti" si veda G. AMATO, *Commento all'art. 13*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca, artt. 13-20, cit., 1977, p. 2.

²⁷⁷ Che il rapporto sia fra Stato e cittadino e non riguardi persone terze (quali i medici, ad esempio) è facilmente ricavabile dalla norma che impone un obbligo al legislatore, in questi termini si veda D. VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà*, cit., p. 25.

²⁷⁸ Controverse sono la natura e l'intensità di tale riserva di legge. Prima della riforma dell'art. 117 Cost. da parte della legge 18 ottobre 2001, n. 3 recante *Misure per la riforma del Titolo V della Costituzione*, la dottrina si era espressa prevalentemente a favore della esclusiva competenza statale (S.P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, cit., p. 880; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, cit., 56), mentre la Corte costituzionale si era pronunciata in senso contrario (Corte cost. 27 novembre 1980, n. 154, in *Foro it.*, 1981, I, 1211). Dopo la riforma del Titolo V la tutela della salute figura all'art. 117, terzo comma, Cost. fra le materie di competenza concorrente, ma il primo comma (lettera *m*) della medesima disposizione riserva allo Stato la "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale". Al riguardo, sembra potersi ritenere che i trattamenti sanitari che vengono imposti per legge in ragione delle loro finalità preventiva e/o curativa devono essere considerati livelli essenziali di prestazione sanitaria l'imposizione dei quali rientra nella competenza esclusiva del legislatore statale. Per quanto concerne l'intensità della riserva, la posizione dominante della dottrina è favorevole al carattere relativo della stessa (in questi termini, S. P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, in *Dir. soc.*, 1979, p. 901 il quale ritiene trattasi di riserva assoluta in caso di trattamenti coattivi sui quali si veda *infra*; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 313, V. CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, cit., p. 558), ma non mancano coloro che

E' proprio in ordine al significato di questa previsione che sono state elaborate diverse interpretazioni del problema della disponibilità del bene salute da parte del titolare.

Secondo una lettura ispirata ad una visione organicistica, ormai decisamente minoritaria in dottrina, la disposizione sancirebbe un generale *dovere alla salute*, come presupposto dell'adempimento degli altri doveri costituzionali tipici, quali i doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale previsti dall'art. 2 Cost.²⁷⁹.

Ciò sarebbe confermato dall'art. 5 del codice civile che nel vietare gli atti di disposizione del proprio corpo "quando cagionano una diminuzione permanente dell'integrità fisica", dimostrerebbe la vigenza di un obbligo individuale di mantenersi abili e capaci per svolgere le funzioni pubbliche o private cui si è chiamati dalla società²⁸⁰.

ritengono che debba qualificarsi come assoluta, posizione quest'ultima che pare preferibile in considerazione del fatto che si tratta di porre un limite ad una libertà fondamentale dell'individuo inerente alla sua stessa persona (P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 385; R. ROMBOLI, *Libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 340; P. CARETTI, *I diritti fondamentali*., cit., p. 434; S. MERLINI, *Libertà personale e tutela della salute mentale: profili costituzionali*, in *Dem. dir.*, 1970, p. 86, secondo cui il carattere assoluto della riserva discende dal fatto che si tratta di incidere sulla salute, la quale è condizione primaria per l'esercizio di tutti i diritti di libertà; B. PEZZINI, *Il diritto alla salute : profili costituzionali*, cit., p. 28.)

²⁷⁹ In particolare "il dovere al lavoro" (art. 4 Cost.), il sacro dovere della difesa della Patria (art. 52), il dovere di mantenere, istruire ed educare i figli (art. 30), il dovere di concorrere alle spese pubbliche (art. 53) ed il dovere di fedeltà alla Repubblica (art. 54). In questo senso, C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, 1961, in *Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana*, Vol. III della *Raccolta di scritti*, 1972, p. 437; P. PERLINGERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, cit., p. 201 ss; A. GUSTAPANE, *L'autolesionismo nell'ordinamento giuridico italiano*, in *Dir. soc.*, 1992, p. 295 ss; G. PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, Roma, CISU, 1995, p. 43; I. NICOTRA GUERRERA, *Vita e sistema dei valori nella Costituzione*, Milano, 1997, p. 144 ss; C. GEMMA, *Costituzione ed integrità fisica*, cit., p. 67. Dubbiosi A. SIMONCINI - E. LONGO, *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione*, cit., p. 669.

²⁸⁰ In questi termini P. BELLINI, *Aspetti costituzionali con riferimento alla libertà religiosa*, in AA. VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, cit., p. 64-65 secondo il quale il diritto alla salute si leva "al rango di vero 'diritto indisponibile': giuridicamente indisponibile. (...) [e i] *risvolti pubblicistici* (i quali, in certe circostanze, possono raggiungere una tanto segnata intensità da giustificare, con le debite cautele, l'obbligatorietà per legge di determinati trattamenti sanitari) vengono ad imprimere al diritto alla salute come un senso di generale *doverosità* (...) non giuridica, (...) ma di tipo etico o sociale, una *doverosità civica* (...)". Secondo l'A. il diritto di rifiutare le cure si tradurre nel "*mancato esercizio del diritto alla salute* (tale per sé da ingenerare una posizione personale di piena liceità giuridica) verrebbe però anche a costituire un *inadempimento ad un dovere*: benchè di un semplice *dovere civico*" (corsivi dell'Autore).

Dal combinato disposto degli artt. 32, 1 co. e 2 Cost., dunque, si desumerebbe che il cittadino è titolare di un diritto-dovere di curarsi a garanzia del benessere degli altri individui e del corpo sociale in generale²⁸¹.

Tale ricostruzione è stata fortemente criticata dalla dottrina largamente maggioritaria dal momento che finisce col trasfigurare un diritto di libertà, l'unico peraltro che la Costituzione proclama "fondamentale", in una generica posizione di soggezione (il dovere di mantenersi abili) e si pone in netto contrasto con l'intero sistema di valori costituzionali, informato alla centralità della persona e della sua libertà²⁸².

4.2. L'approccio personalista: la volontarietà dei trattamenti sanitari.

La dottrina e la giurisprudenza costituzionale oggi prevalenti sposano una diversa lettura dell'art. 32 Cost., secondo la quale la disposizione riconosce la salute primariamente come diritto individuale che prevale sull'interesse della collettività, salve ipotesi specifiche e tassativamente previste.

Tale interpretazione trova fondamento, oltre che sulla considerazione per cui i doveri costituzionali sono un catalogo chiuso²⁸³, nel tenore letterale della norma.

In essa, si dice, non si fa alcun riferimento all'esistenza di un dovere; al contrario, il primo comma attribuisce priorità logico-testuale al diritto individuale

²⁸¹ In questi termini A. GUSTAPANE, *L'autolesionismo nell'ordinamento giuridico italiano*, cit., p. 301, secondo il quale "la persona umana ha l'obbligo di preservare quelle condizioni di integrità psico-fisica che siano idonee a garantire l'adempimento minimale dei doveri inderogabili di solidarietà sociale, politica ed economica su di lei gravanti o come semplice individuo o come cittadino rivestito di specifiche funzioni pubbliche o private in quanto sono proprio tali condizioni a costituire il presupposto indispensabile per l'espletamento delle indifferibili posizioni soggettive passive impostele". Nello stesso senso si veda S. LESSONA, *La tutela della salute pubblica*, in CALEMENDREI – LEVI, *Commentario sistematico della Costituzione italiana*, Firenze, 1950, p. 33 ss; E. CAPIZZANO, *Vita e integrità fisica (diritto alla)*, in *Noviss. dig. it.*, XX, Torino, 1975, p. 1007; e più di recente G. PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, cit., p. 20-28; G. GEMMA, *Costituzione ed integrità fisica*, in A.A.V.V., *Atti di disposizione del proprio corpo* a cura di U. Breccia e A. Pizzorusso, Pisa, University Press, 2007, p. 67 peraltro in revisione della diversa opinione espressa dallo stesso Autore in *Sterilizzazione e diritti di libertà*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1977, p. 254 ss.

²⁸² F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 311 ss; M. LUCIANI, *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. Soc.*, 1980, p. 760 ss; R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti sanitari (a proposito dei Testimoni di Geova)*, in *Dir. soc.*, 1981, p. 540; B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*, cit., p. 69 ss; R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 336.

²⁸³ G. LOMBARDI, *Contributo allo studio dei doveri costituzionali*, Milano, Giuffrè, 1967, p. 39 ss; A. CERRI, *Doveri pubblici*, in *Enc. giur.*, XII, Roma, Treccani, 1989, p. 1 ss.

rispetto all'interesse della collettività ed il secondo comma stabilisce espressamente che al soggetto possono essere imposti "determinati" trattamenti sanitari (non un generico obbligo di cura²⁸⁴), in casi eccezionali e tassativi in cui via sia una legge a prevederlo.

Il richiamo all'art. 5 c.c. non può assumere rilievo in senso contrario poiché l'art. 32, comma 2, Cost. in quanto norma gerarchicamente preordinata, prevale sulla norma codicistica la quale, essendo stata adottata in epoca anteriore all'affermazione dell'ordinamento repubblicano, ha subito le "modificazioni tacite" necessarie a renderla conforme al mutato quadro costituzionale²⁸⁵.

In verità, il secondo comma dell'art. 32 Cost. riconduce ad unità il bene salute indicando i rigorosi argini entro i quali i pubblici poteri, al fine di tutelare la salute collettiva, possono incidere nella sfera personale del singolo (e quindi "violare" la sua libertà), imponendo uno specifico obbligo di cura²⁸⁶.

In questo senso, si sostiene, il trattamento sanitario obbligatorio deve avere necessariamente una finalità sanitaria (diagnostica o terapeutica)²⁸⁷ e può considerarsi costituzionalmente legittimo solo se assolutamente necessario a salvaguardare la salute collettiva, vale a dire solo se la condizione patologica del destinatario del trattamento è in grado di mettere in pericolo la salute degli altri, di

²⁸⁴ P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 385 ss.

²⁸⁵ In questi termini per tutti R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo...cit.*, p. 234 ss. Per l'evoluzione del concetto di integrità fisica e gli "aggiustamenti di significato" relativi all'art. 5 c.c. si veda *infra* al § 4.

²⁸⁶ Un problema che vede divisa la dottrina riguarda l'applicabilità ai trattamenti sanitari coattivi delle garanzie previste dall'art. 13 Cost. Secondo alcuni autori dal momento che tale ultima disposizione contiene norme applicabili a tutte le forme di limitazione della libertà personale, si applica anche alla fattispecie in esame (cfr. A. PACE, *Libertà personale*, in *Enc. dir.*, XXIV, Milano, 1974, p. 287 ss.). Altri autori, invece, sostengono che il trattamento sanitario obbligatorio non costituendo una misura afflittiva o degradante, non può ricadere nell'ambito di applicazione delle garanzie costituzionali della libertà personale (P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit, p. 385 ss). Sul punto si veda S.P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, cit., 875 ss che distingue fra trattamenti sanitari obbligatori e coercitivi.

²⁸⁷ Infatti, a differenza di altre disposizioni costituzionali in cui la limitazione di una libertà è ammessa in funzione di interessi distinti e non omogenei, l'art. 32 si muove tutto all'interno della sfera della salute, cui sono ricondotti sia il diritto individuale che l'interesse generale. Ne deriva che la limitazione della libertà individuale può essere giustificata solo da un interesse distinto ma omogeneo a quello del singolo. Secondo questa impostazione, che a noi pare preferibile, i trattamenti imposti per altri fini non ricadono sotto la tutela dell'art. 32 Cost., ma sotto quella dell'art. 13 e quindi dovranno rispettare le garanzie poste da tale disposizione (ad es. il prelievo ematico coattivo a scopo probatorio su cui si veda Corte cost. sent. 9 luglio 1996, n. 238). In questi termini, D. VINCENZI AMATO, *Il 2° comma dell'art. 32*, cit., p. 167-170, ID. *Tutela della salute*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, cit., p. 21; B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, cit., p. 67.

tutti gli altri membri della collettività²⁸⁸ (e non di singoli individui²⁸⁹). In assenza di tale necessità, la Costituzione dà prevalenza all'autodeterminazione individuale, talché nessun trattamento potrebbe essere legittimamente applicato in assenza o contro il consenso dell'avente diritto, seppur diretto a salvaguardare il suo benessere.

Sulla base di questi presupposti, la dottrina e la giurisprudenza assolutamente maggioritarie concordano nel sostenere la vigenza di un principio generale di volontarietà dei trattamenti sanitari e, quindi, di tendenziale disponibilità del bene salute da parte del suo titolare.

4.3. Art. 32, co. 2, Cost. Le diverse interpretazioni del “limite del rispetto della persona umana”.

Il secondo alinea dell'art. 32, 2 comma, Cost. nel prevedere che “la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”²⁹⁰, pone ulteriori condizioni di legittimità delle leggi impositive dei trattamenti sanitari.

²⁸⁸ Rientrano in questa categoria di trattamenti sanitari le vaccinazioni obbligatorie (cfr. Corte cost., 22 giugno 1990, n. 307, cit., 23 giugno 1994, n. 258, cit.) gli accertamenti preventivi imposti a persone che svolgono un'attività che potenzialmente può mettere in pericolo la salute altrui (vedi sentenza Corte cost., 2 giugno 1994, n. 218, cit), gli accertamenti preventivi imposti come condizione per il godimento di determinati benefici (ad es. previdenziali) ecc. Si veda in particolare, Corte cost., 22 giugno 1990, n. 307, cit., con la quale è stata risolta una questione di legittimità costituzionale concernente l'obbligo di vaccinazione antipoliomielitica previsto dalla l. 4 febbraio 1966, n. 51, ove si legge “*la legge impositiva di un trattamento sanitario non è incompatibile con l'art. 32 della Costituzione se il trattamento sia diretto non solo a migliorare o a preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quella individuale*”, v. anche Corte cost. 16 ottobre 1990, n. 455, cit.; 2 giugno 1994, n. 218, cit.; 23 giugno 1994, n. 258, cit.; 18 aprile 1996, n. 118, cit.; 26 febbraio 1998, n. 27, cit, 26 giugno 2002, n. 282 in *Giur cost.*, 2002, p. In dottrina *ex multis* B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*..cit., p. 28-30; D. VINCENZI AMATO, *Art. 32, secondo comma. Rapporti etico-sociali*, cit., p. 172-173; ID., *Tutela della salute*, cit., p. 27; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari “non obbligatori” e Costituzione*”, cit., p. 313, M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*..cit., p. P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 385; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, cit., p. ; R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti “sanitari” (a proposito dei testimoni di Geova)*, in *Dir. soc.*, 1981, p. 545; S.P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, cit., p. 903; A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, cit., P. CARETTI, *I diritti fondamentali*, cit., p. 434.

²⁸⁹ Come potrebbe essere, ad esempio, in caso di sterilizzazione terapeutica diretta ad evitare la trasmissione di malattie ereditarie. In questi termini v. C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, cit., p. 439.

²⁹⁰ L'espressione ha una portata molto generale, tanto che in sede di dibattito costituente ne fu criticato il carattere generico, si veda al riguardo l'intervento dell'on. Martino in *La Costituzione della Repubblica nei lavori preparatori dell'Assemblea Costituente*, Roma, 1970, vol.

In primo luogo, i trattamenti con finalità sanitarie, di accertamento o di cura, non possono essere imposti se non sono diretti a salvaguardare la salute del destinatario²⁹¹ e comunque purché non incidano negativamente sulla stessa²⁹².

In secondo luogo, il richiamo al valore della persona pone un limite specifico al tipo, all'entità e alla misura degli interventi che devono essere eseguiti in modo da recare il minor sacrificio possibile al singolo individuo ed ai suoi interessi. Ove possibile, si dovranno eseguire misure alternative se preferite dal destinatario ed in ogni caso prevedere sanzioni indirette (quali l'impossibilità di accedere ad un servizio, la perdita di benefici economici ecc), dovendosi escludere l'esecuzione coattiva²⁹³.

II, p. 1222. , successivamente all'approvazione definitiva del testo, parte della dottrina contestò l'inserimento della stessa in Costituzione. Si veda S. LESSONA, *La tutela della salute pubblica*, in *Commentario sistematico della Costituzione italiana*, diretto da Calamandrei e Levi, Firenze, 1950, p. 337-338. La dottrina prevalente, tuttavia, ha sottolineato l'estrema utilità di tale clausola che proprio per la sua *elasticità* è destinata ad adattarsi all'evoluzione della sensibilità e della coscienza sociale, che può portare a ritenere necessario e lecito ciò che prima era vietato e viceversa. Ciò peraltro risulta tanto più opportuno in un settore – come quello della tutela della salute – che risente degli sviluppi tecnici e scientifici che, a loro volta, possono condizionare notevolmente l'evoluzione della coscienza sociale. In questi termini C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, in *Riv. inf. e mal. prof.*, 1961, I, p.1-10 oggi in *Raccolta di scritti*, vol. III, Milano, Giuffrè, 1972, p. 441-442; B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*, cit., p. 28-30; D. VINCENZI AMATO, *Art. 32, secondo comma. Rapporti etico-sociali*, cit., p. 174; ID., *Tutela della salute*, cit., p. 30; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione*, cit., p. 313-315.

²⁹¹ Tale indicazione interpretativa si ricava *in primis* dall'origine storica della disposizione, pensata per escludere la legittimità di interventi degradanti e la possibilità di una strumentalizzazione dell'uomo per il raggiungimento di fini ulteriori, quali la salute nazionale, il benessere sociale, l'utilità economica. In Assemblea Costituente si fece riferimento in particolare alla differenza fra sterilizzazione eugenetica e profilattica ponendo in risalto che mentre la sterilizzazione diretta alla "difesa della razza" ripugnava alla coscienza sociale perché diretta ad un fine discriminatorio e perché strumentalizzava il singolo per un preteso interesse superiore dello Stato, la seconda era ritenuta lecita dalla morale e dalla deontologia medica proprio perché diretta a tutelare la persona stessa. In questo senso, l'intervento dell'on. Martino in *La Costituzione della Repubblica nei lavori preparatori dell'Assemblea Costituente*, cit., p. 1222. Sul punto diffusamente si veda B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*...cit., p. 29-31.

²⁹² Cfr. in questi termini Corte cost., 22 giugno 1990, n. 307 "(...) si desume soprattutto che un trattamento sanitario può essere imposto solo nella previsione che esso non incida negativamente sullo stato di salute di colui che vi è assoggettato, salvo che per quelle sole conseguenze, che, per la loro temporaneità e scarsa entità, appaiano normali di ogni intervento sanitario, e pertanto tollerabili". Peraltro, la Corte costituzionale a partire dalla sentenza citata, ha affermato che la collettività è tenuta a tenere indenne il singolo che abbia subito conseguenze negative dalla sottoposizione ad un trattamento sanitario obbligatorio, senza che ciò escluda un il diritto al risarcimento sempre attivabile qualora ne ricorrano i presupposti. Cfr. in questo senso le sentt. n. 307 del 1990, 258 del 1994, 118 del 1996, 27 del 1998, 226-423-522 del 2000, 38 e 476 del 2002. Il diritto all'indennizzo per i danni subiti a seguito di vaccinazioni obbligatorie è stato previsto da diverse normative: cfr. le ll. n. 210 del 1992, 641 del 1996, 238 del 1997, 362 del 1999, e da ultimo la l. 229 del 2005.

²⁹³ Più nel dettaglio, si ritiene che i limiti cui vanno incontro i trattamenti sanitari obbligatori in virtù del principio del "rispetto della persona umana" impongono: a) la fondata previsione tecnico-scientifica degli effetti sia collettivamente che individualmente benefici del

Dati questi profili su cui c'è unanime accordo, la dottrina si divide sugli ulteriori significati che possono essere attribuiti a questa parte della disposizione, che si collegano al problema oggetto del nostro esame: l'individuazione della natura e dell'ampiezza dei limiti dell'autodeterminazione individuale in ordine alla propria salute.

4.3.1 L'approccio protettivo: il rispetto della persona umana come confine della libertà individuale.

Secondo una parte della dottrina, il "limite del rispetto della persona" va inteso come obbligo di protezione della dignità di ogni essere umano che grava non solo sul legislatore, ma anche sul titolare del diritto.

Gli Autori che seguono questa impostazione, sembrano ispirarsi all'ideologia, che abbiamo chiamato 'personalista protettiva', ed in tal senso sostengono che "Il modello di società prefigurato dalla Costituzione non assume al proprio centro l'individuo isolatamente considerato. Tale modello (...), traducendo l'ideale personalistico in principio fondamentale del sistema, pone al vertice della gerarchia dei valori giuridici la persona umana, l'uomo – cioè – non inteso come singolo, come individuo isolato nella sfera privata, bensì come soggetto integrato nella realtà sociale (...). Nel disegno Costituzionale, insomma, il principio personalista è integrato con il solidarismo (...) al centro dell'ordinamento giuridico è posta la "*persona non come volontà di realizzarsi liberamente ma come valore da preservare e da realizzare anche nel rispetto di se stesso* (corsivo nostro)"²⁹⁴.

Ancora più chiaramente, si afferma che "(...) il rispetto della persona umana, formulato per i trattamenti sanitari (32, II comma, Cost.) e, consegnato,

trattamento; b) l'insufficienza di trattamenti meno radicali o comunque preferiti dal soggetto; c) la possibilità per il soggetto, compatibilmente con la tutela della salute collettiva, di scegliere se subire il trattamento o sanitario o rinunciare a prestazioni o diritti altrimenti garantiti; d) la finalità non discriminatoria del trattamento che deve essere previsto solo per valide ragioni di ordine sanitario; e) l'impiego di modalità atte a salvaguardare la persona da sacrifici non necessari ai propri interessi, in questi termini P. CARETTI, *I diritti fondamentali*, cit., p. 434.

²⁹⁴ Così G. PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, cit., p. 23-24. Per la medesima impostazione si veda M. SANTILLI SUSINI, *Rifiuto di trattamento sanitario per motivi religiosi*, in *Resp. civ. prev.*, 1977, p. 412; P. PERLINGERI, *Il diritto alla salute*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, p. 1045; P. BELLINI, *Aspetti costituzionali con più specifico riferimento alla libertà religiosa*, in AA.VV., *Trattamenti Sanitari fra libertà e doverosità*, cit., p. 64 ss; A. RUGGERI –A. SPADARO, *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale (Prime notazioni)*, cit., p. 343 ss; F.D. BUSNELLI, *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, cit., p. 228; F. GIUFFRÈ, *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, Giuffrè, 2002, p. 247.

sotto l'incubo dell'esperienza nazifascista, come limite al legislatore, costituisce anche limite insuperabile per la stessa persona la quale non potrà così consentire validamente in alcun caso che venga degradata la sua dignità (...)”²⁹⁵.

Secondo questa impostazione la dignità umana costituisce un valore “supercostituzionale” che l’ordinamento deve proteggere a prescindere da una esplicita richiesta in tal senso e, in casi estremi, anche contro la volontà del singolo interessato. Ed infatti si sostiene che “se è vero che nelle (cioè: attraverso le) libertà costituzionalmente protette si può ravvisare la tutela della dignità dell’uomo, è pur vero che tali libertà incontrano un limite nell’idea di dignità umana. In altre parole: la dignità dell’uomo è il con-fine delle libertà costituzionalmente protette, proprio perché – a ben vedere – essa costituisce l’unico vero fine che esse possono e devono perseguire”²⁹⁶. In quanto con-fine essa impedisce “che l’uso delle stesse libertà sia rivolto alla degradazione giuridica della persona, trasformandosi in un’esaltazione e, alla fine, in un abuso ai danni della stessa”²⁹⁷.

L’uomo, si potrebbe dire, è depositario di una responsabilità verso se stesso e verso il genere umano che si traduce in un limite, intrinseco, alla facoltà di valutare e decidere di se stesso e, nella specie, della propria salute.

²⁹⁵ In questi termini già E. CAPIZZANO, *Vita e integrità fisica (diritto alla)*, cit., p. 1007. Analogamente G. PELAGATTI, *op.cit.*, p. 59 afferma che “(...) l’assunzione del valore della persona umana al vertice della gerarchia dei valori giuridici non solo comporta l’affermazione delle libertà fondamentali, ma implica anche che l’adempimento dei doveri di solidarietà richiesto al singolo si diriga prima di tutto, nel senso di un dovere generale di conservazione e valorizzazione del proprio corpo e delle proprie energie produttive (...) il principio del rispetto della persona umana, cioè, si traduce in un limite della libertà di disposizione del proprio corpo, il cui esercizio non potrà essere negativo del valore della personalità”. Pare opportuno considerare sin da ora che siffatta concezione non è condivisibile. In primo luogo, è smentita dal tenore letterale della norma in esame ove il limite è posto espressamente nei confronti del legislatore e non della persona destinataria del trattamento; in secondo luogo sembra superabile con la considerazione per la quale l’unica valida ragione per imporre una limitazione alla libertà individuale consiste nell’obbiettivo di non nuocere o avvantaggiare concretamente un altro o altri individui. Porre un limite all’individuo esclusivamente nel suo interesse è in contraddizione con lo stesso principio personalista, perché antepone valutazioni generali che, benché motivate da esigenze protettive, provengono dall’alto (dallo Stato) e non dal singolo individuo che invece è l’unico in grado di sapere e di decidere *cos’è nel suo interesse*.

²⁹⁶ A. RUGGERI - A. SPADARO, *Dignità dell’uomo e giurisprudenza costituzionale (prime notazioni)*, cit., p. 347.

²⁹⁷ C. PANZERA, *Un diritto tra i doveri? Lo <strano caso> del diritto alla salute*, in R. BALDUZZI, M. CAVINO, E. GROSSO, J. LUTHER (a cura di), *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*. Atti del Convegno di Acqui Terme, Alessandria, 9-10 giugno 2006, Torino, Giappichelli, 2007, p. 458.

4.3.2. L'approccio autonomista: la persona umana come sfera intangibile dal potere pubblico

La dottrina, per vero maggioritaria, dà una ricostruzione profondamente diversa della disposizione in esame secondo la quale il “rispetto della persona umana” è inteso proprio con riferimento al particolare rilievo dato al *singolo* individuo e quindi, ai limiti che il legislatore (e non il singolo) non può mai superare nel prevedere ipotesi di trattamenti sanitari obbligatori²⁹⁸.

In questo senso, “il rispetto della persona” si sostanzia nella tutela delle convinzioni, delle opinioni, dei diritti fondamentali del singolo che solo può decidere il disegno del proprio essere “persona”²⁹⁹ e dunque, segna il luogo dell'assoluta intangibilità, lo spazio di fronte al quale il potere pubblico, nonostante la presenza di interessi collettivi, necessariamente si ritrae.

Tale principio, si ritiene, è coerente con l'impianto personalista della Costituzione che pone al centro l'individuo e la sua libertà e si limita a prevedere il dovere dei pubblici poteri di operare contro i fattori esterni, di ordine sociale ed economico che di fatto pregiudicano la libertà e l'uguaglianza. Entro tali confini è la volontà del soggetto ad essere sovrana³⁰⁰.

²⁹⁸ F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari “non obbligatori” e Costituzione*, cit., p. 314, secondo il quale “il rispetto della persona umana costituisce una limitazione specifica alla legislazione i cui parametri, storicamente mutevoli, vanno bensì rinvenuti nello svolgimento del concetto stesso di persona umana e dei suoi valori, ma con riferimento a quei settori o schemi di valori che la costituzione prevede e garantisce”.

²⁹⁹ Cfr. F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari “non obbligatori” e Costituzione*, cit., p. 314. Per la medesima impostazione si veda, *ex multis*, B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*.cit., p. 28-30; D. VINCENZI AMATO, *Art. 32, secondo comma. Rapporti etico-sociali*, cit., p. 172-173; ID., *Tutela della salute*, cit., p. 27; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari “non obbligatori” e Costituzione*, cit., p. 313, M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*.cit., p. P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 385 ss; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, cit., p. ; R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti “sanitari” (a proposito dei testimoni di Geova)*, cit., p. 545; S.P. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, in cit., p. 903; R. ROMBOLI, *Sub. Art 5*, cit., p. 337. Un corollario del “principio del rispetto della persona umana”, quale sintesi dei diritti fondamentali imputabili al soggetto, è stato individuato dalla Corte costituzionale, nella sentenza 2 giugno 1994, n. 218 (in *Giur. cost.*, 1994, p. 1812), ove si legge che “la salvaguardia della dignità della persona comprende anche il diritto alla riservatezza sul proprio stato di salute, ed [il diritto di questa] al mantenimento della vita lavorativa e di relazione sociale compatibile con tale stato”.

³⁰⁰ Con riferimento al diritto alla salute, come abbiamo visto, i limiti esterni posti dalla costituzione sono l'obbligo di curarsi quando ciò sia assolutamente necessario a salvaguardare la salute degli altri membri della collettività e, in virtù del principio di pari dignità sociale (art. 3, comma 2, Cost.), il divieto degli atti con finalità di lucro che attribuiscono a terzi poteri di disposizione sul proprio corpo che secondo parte della dottrina sono gli unici che ormai ricadono nella sfera di applicazione dell'art. 5 c.c. Infatti, le discipline speciali che prevedono la cessione di parti del corpo a terzi, in particolare la normative in materia di trapianto, presuppongono lo scopo altruistico e solidale della donazione e fissano il divieto di commercializzazione, quali strumenti

In definitiva, secondo questa impostazione l'art. 32, 2 co., Cost., *a contrario* ma chiaramente, riconosce la libertà di autodeterminazione intorno alla propria salute e, quindi, riconosce il diritto di rifiutare le cure quale espressione, in campo sanitario, della libertà personale³⁰¹.

4.4. La soluzione preferibile: il 'diritto a scegliere la propria salute'

Per verificare come sia risolto nel quadro giuridico attuale il problema della disponibilità del bene salute da parte del suo titolare, sembra utile prima di tutto muovere dall'evoluzione che ha avuto la nozione di salute³⁰² per poi analizzare il sistema normativo attuale (normativa ordinaria, giurisprudenza, ordinamento deontologico, diritto europeo) avendo particolare riguardo ai cambiamenti prodotti dall'affermazione del principio del consenso informato nel rapporto medico-paziente.

4.4.1 L'evoluzione storica della nozione: sanità - integrità fisica - salute

La nozione di salute ha conosciuto un'evoluzione che in parte aiuta a comprendere i tre diversi approcci sopra delineati al problema della disponibilità del relativo diritto.

Nell'Italia post-unitaria, come è noto, la salute rilevava per il diritto in una accezione prevalentemente "collettiva" o pubblica: l'unico scopo individuato

individuati (anche a livello europeo, cfr. capitolo II, § 2.1) per assicurare che il soggetto non sia indotto a certi comportamenti da pressioni economiche o sociali. Sul punto si veda già, B. PEZZINI, *Il diritto alla salute*..cit., p. 48-49; L. MONTUSCHI, *Art. 32, 1° comma. Rapporti etico-sociali*, cit., p. 146-147; M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*, cit., p. 11.

³⁰¹ Intesa come *libertà da* qualsiasi coercizione sia fisica che psichica. Sul punto si veda A. PACE, *Libertà personale (dir. cost.)*, cit., p. 287 ss.

³⁰² Merita subito precisare, salvo ritornarvi diffusamente nel prosieguo, che per salute si intende la "situazione complessiva di benessere fisico, mentale e sociale del soggetto". Al riguardo si veda la definizione contenuta nel Trattato istitutivo della organizzazione Mondiale della Sanità del 1946. In questo senso ormai tutta la dottrina costituzionalistica e la giurisprudenza costituzionale. Si veda *ex multis* A. SIMONCINI-E.LONGO, *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di Bifulco, A. Celotto e Olivetti, 2006, p. 655 ss; M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*, cit., p. 5; ID, *Il diritto costituzionale alla salute*, cit., p. 779; R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5...cit.*, p. 234-235; P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 388; B. CARAVITA, *La disciplina costituzionale della salute*, cit., p. 31; B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, cit., 235; V. CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, cit., 561. In termini analoghi, già F. MANTOVANI, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, Padova, Cedam, 1974, p. 83.

come primario era quello di impedire, o limitare, emergenze epidemiche pericolose per l'ordine pubblico³⁰³, mentre la cura della condizione individuale di salute era considerato 'affare privato', in coerenza con la cultura liberale che impegnava il singolo a provvedere a se stesso e legittimava l'intervento dello Stato solo in via sussidiaria³⁰⁴.

Con l'avvento dell'ideologia fascista si registrò un primo cambiamento nella concezione di salute. La legislazione sanitaria dell'epoca, raccolta nel r.d. 27 luglio 1934, n. 1265, "Testo Unico delle leggi sanitarie", era ispirata al valore della difesa dell'integrità fisica e morale della stirpe, il codice Rocco procedette a prevedere specifiche sanzioni penali per la lesione dell'integrità psico-fisica (artt. 581 e 582 c.p.) ed in campo civile la tutela della salute individuale ebbe il suo fulcro nell'art. 5 c.c. che vietava gli atti di disposizione "*che cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico ed al buon costume*".

Tale disposizione, pensata per disciplinare gli atti con cui un soggetto disponeva in via negoziale di parte del corpo a favore di terzi³⁰⁵, esprimeva

³⁰³ Infatti, la prima legislazione sanitaria dello Stato unitario era incentrata sulla prevenzione degli stati morbosi della collettività. Questa concezione trovava riscontro sul piano organizzativo tanto che almeno fino al 1945, quando fu istituito l'Alto commissariato per l'igiene e la sanità, se non fino al 1958 anno di creazione del Ministero della sanità, le competenze in materia sanitaria erano attribuite al Ministro dell'Interno che le esercitava avvalendosi dei prefetti, quali autorità sanitarie locali. Per l'evoluzione normativa nel periodo post-unitario si veda R. ALESSI, *L'amministrazione sanitaria*, in AA.VV., *L'ordinamento sanitario*, I. *Atti del convegno celebrativo del centenario delle leggi di unificazione amministrativa*, a cura di R. Alessi, Vicenza, 1967, p. 9 ss. Sull'evoluzione dell'organizzazione amministrativa della sanità si veda R. FERRARA, *L'ordinamento della sanità*, Torino, Giappichelli, 2007, p. 41 ss.

³⁰⁴ Ed infatti l'assistenza era lasciata agli enti di beneficenza (le c.d. Opere Pie) sui quali a partire dagli anni '90 del 1800, si operò un severo controllo pubblico tramite la creazione di istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza, le c.d. IPAB. In questi termini F. CAMMEO, *Sanità pubblica*, I, II, in AA. VV., *Primo trattato completo di diritto amministrativo italiano* a cura di V. E. Orlando, Milano, 1905, p. 213-214.

³⁰⁵ L'*occasio legis* della norma fu costituito dal caso di un ricco signore che aveva stipulato un contratto con un giovane studente, avente ad oggetto la cessione di una ghiandola sessuale. La questione, che passò attraverso i tre gradi di giurisdizione pose il problema della responsabilità penale dei medici che avevano effettuato il trapianto e del valore scriminante del consenso prestato dal giovane. La Cassazione assolse gli imputati in considerazione della scriminante del consenso dell'avente diritto (art. 50 c.p.), sul presupposto che si trattava di diritto disponibile in quanto l'ablazione di una ghiandola da una lato non limita sensibilmente la funzione sessuale e generativa del donatore, dall'altro rinvigorisce la funzione genetica del ricevente. Cfr. Cass. pen, 31 gennaio 1934, in *Foro it.*, II, 1934, cc. 146 ss e in *Giur. it.*, II, 1934, cc. 114 ss. Sul punto si veda R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo*. Art. 5, cit., p. 226-27; M. FORTINO, *Le disuguaglianze "per natura" e le risposte del diritto: il problema dei limiti all'autodeterminazione dei soggetti*, in U. BRECCIA - A. PIZZORUSSO, *Atti di disposizione del proprio corpo*, cit., p. 32. Si veda anche C. MORTATI, *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, cit., p. 444;

l'ideologia, la cultura e lo stato della scienza proprie del regime fascista. Da un lato, era indicativa di una logica proprietaria e contrattualistica del corpo, considerato oggetto di rapporti di autonomia privata³⁰⁶, e dall'altro, di una concezione funzionale ed 'economicistica' dell'individuo, tutelato non come valore in sé, ma come strumento per il raggiungimento di fini ulteriori³⁰⁷.

In questa prospettiva, in nome della 'lotta alla morbosità' come pericolo per una "società di sani" efficiente e produttiva, allo Stato si attribuiva un potere di coazione nella sfera di salute individuale³⁰⁸ ed al singolo si imponeva il dovere di mantenersi integro e capace di attendere ai propri compiti.

La Costituzione repubblicana ha segnato un mutamento radicale.

La salute, innanzi tutto, è proclamata come fondamentale diritto dell'individuo e dunque riconosciuta in una prospettiva primariamente soggettiva e l'impianto costituzionale nel suo complesso riconosce una posizione centrale alla tutela e alla realizzazione della persona, intesa "come qualcosa di assolutamente unico e non separabile, composto di corpo e mente" ed inserita nella sfera esterna in cui vive ed opera.³⁰⁹

Inoltre, nell'art. 32 la tutela della salute è intimamente legata alla tutela della libertà personale (art. 13 Cost.) e della personalità individuale (art. 2 Cost).

Se il legame con la libertà personale valorizza il volto *passivo* del diritto individuale, quale libertà da qualsiasi trattamento sanitario (non espressamente

M.C. CHERUBINI, *Tutela della salute e c.d. atti di disposizione del corpo*, in F.D. BUSNELLI - U. BRECCIA (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, Giuffrè, 1978, p. 78.

³⁰⁶ Si veda al riguardo U. BRECCIA - A. PIZZORUSSO, *Presentazione*, in ID., *Atti di disposizione del proprio corpo*, Pisa, University Press, 2007, p. 14. Secondo gli Autori l'art. 5 c.c. configurò un'ibridazione di vecchie e nuove categorie ordinanti. "Il "corpo", oggetto del tutto inconsueto, fu subito imprigionato dentro concetti familiari del linguaggio professionale dei cultori del diritto privato, quali specialmente potevano trarsi (...) dagli schemi della proprietà del corpo (in quanto "proprio" della persona) e della sua disposizione, la quale, a sua volta, già in base alla definizione del codice civile (art. 832 c.c.), integrava, insieme con la facoltà del godimento, il contenuto di quel diritto."

³⁰⁷ In questi termini, R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 228-229 spec. nota 11. Secondo l'A. "[nell'art. 5 c.c.] l'integrità fisica non è posta come valore in sé, ma come bene strumentale allo svolgimento di attività ritenute essenziali per lo Stato di allora, quella di padre che mantiene la famiglia ed è produttore di figli, di lavoratore che collabora allo sviluppo economico e sociale della nazione, di soldato che difende la patria". Perciò, gli atti di disposizione del corpo a favore di terzi erano consentiti nei limiti in cui non rendessero il soggetto inidoneo allo svolgimento di quelle attività. Sul punto si veda anche B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, cit., p. 45; M.C. CHERUBINI, *Tutela della salute e c.d. atti di disposizione del corpo*, in F.D. BUSNELLI - U. BRECCIA (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, cit., p. 71.

³⁰⁸ A. LABRANCA, *Sanità pubblica*, in *Noviss. Dig. It.*, XI, 1939, p. 1045.

³⁰⁹ R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 229.

imposto nel rispetto della riserva di legge rinforzata), il legame con la tutela della personalità gli attribuisce una dimensione *attiva*, di libertà di essere e di determinarsi³¹⁰.

Ne è derivato la nozione complessa di salute, intesa come complessivo stato di benessere fisico, psichico e sociale, che non è sovrapponibile a quella di integrità fisica. In primo luogo, perchè non sempre le menomazioni all'integrità fisica comportano proporzionali o uguali menomazioni della salute, anzi talora la diminuzione dell'una si pone come condizione essenziale per il mantenimento o il recupero dell'altra³¹¹.

In secondo luogo, perché la nozione di integrità psico-fisica coglie prevalentemente il riflesso esteriore della condizione del soggetto e si prospetta come valore essenzialmente oggettivo, mentre quella di salute rileva come

³¹⁰ Un segnale evidente di tale mutamento di paradigma si rileva nel fatto che al “potere di disporre del proprio corpo” - concetto che evocava l'idea di un corpo visto come oggetto separato dalla persona e sui cui il soggetto esercitava il proprio potere - viene sostituita “la libertà di disposizione del corpo”, fondata sull'inviolabile libertà personale di cui all'art. 13 Cost. Cfr. Corte cost. sent. 22 ottobre 1990, n. 471 in *Giur. cost.*, I, 1990, p. 2820 e in *Foro It.*, 1991, I, p. 14: la questione riguardava l'ammissibilità dell'accertamento tecnico preventivo (art. 696, comma 1, c.p.c.) sulla persona in un caso in cui l'accertamento è da svolgere sul corpo stesso di chi lo chiede. Sul tema si veda R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 225-230; ID., *La “relatività” dei valori costituzionali per gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 569; G. GEMMA, *Costituzione ed integrità fisica*, cit., p. 53. La Corte costituzionale nei suoi interventi ha chiarito la natura, i contenuti e l'efficacia del diritto delineato all'art. 32, co. 2, Cost. confermando che questo prevede chiaramente il diritto di autodeterminarsi in materia sanitaria. In particolare merita ricordare, oltre alla sentenze n. 161 del 1985 (in materia di transessualismo) e n. 471 del 1990 già citate, la sentenza 238 del 1996 nella quale ha escluso che una persona possa essere costretta a subire un intervento sanitario non voluto, in assenza di una norma che esplicitamente lo imponga, affermando che la libertà di cura costituisce “un diritto inviolabile rientrante fra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed alla integrità con il quale concorre a creare la matrice prima di ogni diritto costituzionalmente protetto della persona”.

³¹¹ Caso tipico è quello dell'amputazione di un arto per evitare che la cancrena si diffonda in tutto il corpo, provocando la morte. In questi termini, R. ROMBOLI, *La libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, cit., p. 236; F. MANTOVANI, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, cit., p. 83; A. SIMONCINI - E. LONGO, *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione*, cit., p. 659; seppur in una prospettiva parzialmente diversa, anche G. GEMMA, *Costituzione ed integrità fisica*, in U. BRECCIA - A. PIZZORUSSO, *Atti di disposizione del proprio corpo*, cit., p. 52-53. Si pensi, inoltre, al fenomeno del transessualismo nell'ambito del quale l'intervento medico-chirurgico finalizzato al mutamento di sesso tende ad una migliore tutela della persona, unitariamente intesa. In materia si veda la legge 14 aprile 1982, n. 164 recante *Norme in materia di rettificazione di sesso* e l'importante sentenza della Corte cost., 24 maggio 1985, n. 161, in *Foro it.*, 1985, I, 2126 ss, ove si legge “per giurisprudenza costante, gli atti dispositivi del proprio corpo, quando rivolti alla tutela della salute, anche psichica, devono ritenersi leciti. La natura terapeutica che la scienza assegna all'intervento chirurgico - e che la legge riconosce - nella fattispecie considerata ne esclude la illiceità, mentre le norme che lo consentono, dettate a tutela della persona umana e della sua salute “fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività” non offendono per certo i parametri costituzionali invocati [artt. 2 e 32 Cost.]”. Sul tema si veda, ancora, R. ROMBOLI, *op. cit.*, p. 257-263 e P. STAZIONE, *Transessualità*, in *Enc. dir.*, vol. XLIV, Milano, 1992, p. 874 ss.

concetto eminentemente relativo, in rapporto al grado di sviluppo della società e alla percezione che l'individuo ha di sé e del proprio benessere³¹². I confini della disponibilità del titolare sul bene oggetto del diritto, quindi, non vengono più individuati nella nozione quantitativa (“diminuzione dell'integrità”) o in uno *standard* oggettivo predefinito, ma nel richiamo agli “aspetti interiori della vita sentiti e vissuti dal soggetto”, ai valori del singolo individuo quale “polo fondamentale” dell'ordinamento³¹³.

Tale mutamento di paradigma ha imposto un superamento netto della concezione patrimonialistica e funzionale del corpo e ha dato avvio ad un lungo percorso legislativo diretto a riconoscere tutela ad aspetti della persona fino ad allora privi di disciplina³¹⁴.

³¹² Nel senso che “la componente “mentale” della salute apre infatti il concetto agli “*aspetti interiori della vita sentiti e vissuti dal soggetto*” : cioè ad eventi che non appartengono immediatamente alla sfera dell'osservabile [e quindi] (...) salute diventa un concetto che esprime anzitutto una *percezione di sé* come soggetto integro” (corsivi dell'Autore), v. P. ZATTI, *Il diritto di scegliere la propria salute (in margine al caso S Raffaele)*, in *NGCC.*, 2/2000, p. 3-4, nota a Trib. Milano, 14.5.1998 pubblicata *ivi*, sez. I, p. 92 ss.

³¹³ L'espressione è tratta da A. ORSI BATTAGLINI, *L'“astratta e infeconda idea”*. *Disavventure dell'individuo nella cultura giuspubblicistica (a proposito di tre libri di storia del pensiero giuridico)*, in *Quad. fiorentini*, 1988, n. 17, p. 569 ss, ora in *Scritti giuridici*, Milano, Giuffrè, 2007, p. 1307 ss, 1348.

³¹⁴ Al riguardo si veda F. MODUGNO, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, CIT., p. 15-33, 40-49. In questa prospettiva rilevano l. 14 aprile 1982, n. 164 recante *Norme in materia di rettificazione di sesso*; l. 22 maggio 1978, n. 194 recante *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*; l. 19 febbraio 2004, n. 40 recante *Norme sulla procreazione medicalmente assistita* nonché la disciplina vigente in materia di trapianti che comprende: l. 26 giugno 1967, n. 4 sul *Trapianto del rene tra persone viventi*; l. 12 agosto 1993, n. 301 recante *Norme in materia di prelievi ed innesti di cornea*; l. 1 aprile 1999, n. 91 *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti* (nonché il Decreto del Ministro della Sanità 8 aprile 2000); l. 16 dicembre 1999, n. 483 recante *Norme per consentire il trapianto parziale di fegato*; la legge 21 ottobre 2005, n. 219 recante *Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati*.

4.4.2 La prospettiva attuale anche alla luce dei principi di diritto europeo: il principio del consenso informato

La nuova tutela costituzionale della salute ha sovvertito completamente anche l'impostazione del rapporto medico-paziente³¹⁵.

La relazione terapeutica si articola attraverso una considerazione primaria della percezione di sé (come soggetto malato) da parte del paziente che ovviamente interferisce con le scelte mediche dal punto di vista degli obiettivi considerati auspicabili: non più, o non soltanto, la cura di una patologia, ma il perseguimento di una migliore condizione del singolo individuo.

Da tutto ciò è derivata una nuova configurazione dei doveri professionali del personale sanitario secondo la quale la considerazione della persona umana e delle sue scelte è parte integrante di quella posizione di garanzia che il medico assume nei confronti del paziente³¹⁶.

L'istituto giuridico che esprime questo cambiamento è, come si sa, il principio del c.d. consenso informato che, elaborato in origine dalla giurisprudenza nordamericana, ha acquistato cittadinanza nel nostro ordinamento a partire dagli anni '90 del secolo scorso, quando per la prima volta in una decisione giurisprudenziale l'autodeterminazione del soggetto è stata considerata come regola fondamentale della relazione medico-paziente³¹⁷.

Successivamente è stato recepito nelle norme deontologiche regolanti l'attività sanitaria (vedi già il codice deontologico del 1995, nota), poi codificato dal legislatore in particolari normative di settore³¹⁸, ed oggi espressamente previsto dall'art. 3 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*³¹⁹.

³¹⁵ Come chiarisce illustre dottrina, prima la diagnosi clinica era il fulcro della relazione terapeutica, adesso la valutazione dello stato del paziente in termini di salute è necessariamente dialettica e la conclusione è possibile solo grazie ad una sintesi concorde della tesi medica e dell'antitesi dell'autopercezione. V. P. ZATTI, *Il diritto di scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, cit., p. 5.

³¹⁶ Il codice di deontologia medica nella sua ultima versione (del 16 dicembre 2006) all'art. 3 stabilisce che "Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza *nel rispetto della libertà e della dignità della persona*".

³¹⁷ Cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in ID.(a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina Editore 1996, 17.

³¹⁸ In verità il principio di necessaria volontarietà dei trattamenti sanitari era già previsto dalla legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale (l. 23 dicembre 1978, n. 833) la quale dopo aver premesso all'art. 1, che "la tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana", sancisce all'art. 33, il carattere di norma volontario degli accertamenti e dei trattamenti sanitari. È stato poi sancito dalle normative in materia di

I contorni dell'istituto sono ormai nitidamente delineati dalla giurisprudenza.

La Corte costituzionale lo ha qualificato come l'espressione legislativa della libertà di scelta terapeutica. Già in precedenza la Consulta aveva inteso l'autodeterminazione come principio inerente al diritto alla salute³²⁰ ed aveva riconosciuto insito nel concetto di libertà personale la libertà di disporre di sé³²¹, ma nella sentenza 23 dicembre 2008, n. 438, per la prima volta configura il consenso informato “*quale vero e proprio diritto della persona che trova fondamento nei principi espressi dagli artt. 2 della Costituzione e negli artt. 13 e 32, 2 co., Cost. (...) e svolge una fondamentale funzione di sintesi fra due diritti fondamentali: quello alla autodeterminazione e quello alla salute*”³²².

La giurisprudenza ordinaria, dal canto suo, ne ha individuato natura, requisiti e funzione.

Stando ai più recenti orientamenti giurisprudenziali la formula del consenso informato rappresenta la sintesi di due posizioni soggettive: il diritto

trapianti, fra le quali la legge 26 giugno 1967, n. 458 *Trapianto del rene tra persone viventi* agli artt. 2 e 4; la legge 16 dicembre 1999, n. 483 *Norme per consentire il trapianto parziale di fegato*. Tra i provvedimenti più recenti infine si possono ricordare la legge 19 febbraio 2004, n. 40, *Norme in materia di procreazione medicalmente assistita* (art. 6), la legge 21 ottobre 2005, n. 219, *Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati* (art. 3) la legge 1 aprile 1999, n. 91 *Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti.*, la disciplina sulla sperimentazione clinica e farmaceutica, comprendente il D.lgs 6 novembre 2007 n. 200- Attuazione della direttiva 2005/28/CE recante principi e linee guida dettagliate per la buona pratica clinica relativa ai medicinali in fase di sperimentazione a uso umano, nonché i requisiti per l'autorizzazione alla fabbricazione o importazione di tali medicinali (art. 3) e il D.lgs 24 giugno 2003 n. 211 - Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico (artt. 1 e 3).

³¹⁹ Su tale disposizione e sugli analoghi principi contenuti nella Convenzione di Oviedo si veda il capitolo II, § 2. In questa sede si può solo aggiungere che l'articolo in commento, con una tecnica redazionale che richiama molto quella seguita per l'art. 32 Cost., sancisce un diritto fondamentale e pone dei limiti esterni per proteggere la sfera individuale da quelle ingerenze avvertite come maggiormente pericolose. Infatti, il riferimento al consenso informato consacra il profilo di autodeterminazione insito nel diritto all'integrità fisica e psichica e gli altri tre divieti pongono limiti giuridici a tutela della salute ed a presidio della libertà della persona contro il rischio di strumentalizzazione (divieto di pratiche eugenetiche selettive e di clonazione riproduttiva) e di mercificazione del corpo e delle sue parti che possono derivare dalle disuguaglianze sociali. Sul punto v. R. BIFULCO, *Art. 3 Diritto all'integrità della persona*, cit., p. 57.

³²⁰ Cfr. Corte cost. 22 giugno 1990, n. 307, cit., ove si richiama espressamente “*l'autodeterminazione dell'uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale*” punto 2 del *Considerato in diritto*.

³²¹ Cfr. Corte cost. 22 ottobre 1990, n. 471, cit.

³²² Pubblicata in *Giur.cost.*, 2009, p.

all'informazione sanitaria e il diritto di esprimere l'adesione, il rifiuto o la rinuncia successiva alle diagnosi o alle terapie (c.d. libertà di cura).

Sul diritto ad una informazione sanitaria adeguata³²³ la legislazione ordinaria non è affatto esauriente, tanto che per evidenziare il contenuto di tale posizione soggettiva occorre far riferimento alla prassi giurisprudenziale e al codice di deontologia medica (art. 33), dai quali si ricava che il medico deve comunicare al paziente tutti gli elementi relativi alla sua condizione di salute, alla natura, ai rischi ed ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, alle eventuali terapie alternative ed ai rischi delle stesse, nonché alla efficienza ed alle dotazioni della struttura ospedaliera dove si effettua il trattamento³²⁴.

La libertà di cura, invece, può alternativamente esprimersi in un'adesione alla proposta terapeutica avanzata dall'*equipe* sanitaria, nella scelta di una terapia alternativa ovvero nel rifiuto di qualsivoglia intervento.

Inoltre, la dottrina e la giurisprudenza prevalenti hanno individuato dei requisiti di validità del consenso/dissenso il quale deve essere personale, consapevole, specifico, attuale e revocabile³²⁵.

³²³ Quanto all'adeguatezza giuridica dell'informazione, sono stati configurati tre *standard* di riferimento: quello *professionale* per il quale è sufficiente un'informazione conforme alla corretta prassi medica secondo lo stato delle conoscenze scientifiche, quello *medio*, per il quale l'informazione deve essere rapportata a quella di cui un paziente ragionevole, pensato come medio all'interno di una comunità, vorrebbe sapere ed avrebbe bisogno per decidere sulle cure, e quello *soggettivo*, per il quale l'informazione deve essere quella necessaria perché lo specifico paziente possa comprendere e determinarsi. L'ordinamento italiano è orientato verso il criterio *soggettivo*, come risulta dall'art. 33, secondo comma, del codice di deontologia medica ("il medico deve comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione") e dal documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, ove si legge che "l'informazione è finalizzata non a colmare la inevitabile differenza di conoscenze tra medico e paziente, ma a porre un soggetto (il paziente) nella condizione di esercitare correttamente i suoi diritti e quindi di formarsi una volontà che sia effettivamente tale; in altri termini porlo in condizioni di scegliere"; ed è confermato dalla giurisprudenza (Cfr. anche Tribunale Venezia 13 dicembre 2004, cit.). Al riguardo si veda il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica *Informazione e consenso all'atto medico*, del 20 giugno 1992, p. 10 ss; A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in ID., *Il consenso informato fra giustificazione del medico e diritto del paziente*, cit., p. 6 ss.

³²⁴ In termini, Cass. civ., 16 maggio 2000, n. 6318, cit.; Cass. civ., 30 luglio 2004, 14638. In giurisprudenza cfr. anche Cass. Pen., sez. VI, 1 agosto 2008, n. 978, in *Rass. dir. farmaceutico*, 2008, 4, p. 730; Cass. Pen., sez. VI, 8 maggio 2008, n. 32423 in CED Cass. Pen., 2008; Trib. Milano, sez. VI, 4 marzo 2008, cit.. Sul problema dell'informazione sanitaria si veda anche il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica *Informazione e consenso all'atto medico*, del 20 giugno 1992, p. 10.

³²⁵ Fra i molti si veda A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in ID., *Il consenso informato fra giustificazione del medico e diritto del*

Deve cioè essere espresso dal soggetto destinatario del trattamento (e non da terzi o dai suoi familiari) consapevolmente e dunque previa acquisizione di un'adeguata informazione sanitaria; dev'essere manifestato in forma esplicita ed inequivoca e deve riguardare lo specifico trattamento cui il paziente deve essere sottoposto³²⁶. In ogni caso, la scelta originariamente espressa è revocabile con la conseguenza che il paziente può acconsentire ad una terapia che aveva in precedenza rifiutato ovvero rinunciare ad una terapia che aveva accettato e quindi iniziato³²⁷; diversamente opinando si realizzerebbe un'irragionevole disparità di trattamento fra due situazioni analoghe riferibili all'esercizio del medesimo diritto³²⁸.

Quanto alla funzione del principio in esame, la giurisprudenza è ormai unanime nell'affermare che il consenso informato è fonte di legittimazione e di

paziente, cit., p. 27; F. GIUNTA, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2001, p. 377 ss.

³²⁶ In questo senso si veda Cass. civ., sez. III, 15 settembre 2008, n. 23676, in *Foro it.*, 2009, I, p. 36. Attualmente, ad eccezione che in caso di accesso alle tecniche di fecondazione assistita e di sperimentazione clinica, per la validità del consenso non è richiesta la forma scritta *ad substantiam*, pertanto, è sufficiente che il consenso venga prestato oralmente. In verità, si è ormai consolidata la prassi di far sottoscrivere al paziente un documento da cui risulta l'accettazione dell'atto medico; si tratta di regola di moduli, predisposti per specifiche tipologie di atti medici, che sembrano diretti più a garantire il medico provando la liceità del suo operato, che non ad assicurare l'effettività del consenso del paziente al trattamento terapeutico. Al riguardo, la giurisprudenza precisa che il corretto adempimento dell'obbligo informativo da parte del medico non può esaurirsi nella consegna di un generico modulo prestampato ma è sempre necessaria la prova di una comunicazione ampia ed articolata. Cfr. *ex multis* Cass. civ., sez. III, 8 ottobre 2008, n. 24791, in *Giust. civ.*, 2008, 10, p. 1448; Trib. Cesena, 6 agosto 2007, in *Resp. civ.*, 2008, p. 183; Trib. Milano, 18 giugno 2003, in *Giustizia a Milano*, 2003, 51; Pret. Milano, 2 marzo 1998, in *Foro ambr.*, 1999, p. 131.

³²⁷ Cfr. da ultimo Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Foro it.*, I, 2009, p. ; Cass. pen., sez. IV, 16 gennaio 2008, n. 11335, in *Resp. civ. e prev.*, 2008, 7-8, p. 1522; Cass. pen., sez. IV, 30 settembre 2008, n. 37077, in *Corriere giuridico*, 2009, p. 182 ss; Trib. pen. Roma, 23 luglio-17 ottobre 2007, cit., Corte d'Appello Milano, sez. I, 9 luglio 2008, in *Giur. merito*, 2008, 10, p. 2504; TAR Milano-Lombardia, sez. III, 26 gennaio 2009, n. 214, in *Giust. civ.*, 2009, 3, p. 788.

³²⁸E' facile comprendere, infatti, che finché una persona non si trova in una determinata condizione, non può sapere cosa significhi veramente, e quindi può non aver maturato quel convincimento che la spinge ad accettare o, viceversa, a rifiutare una determinata terapia. Si pensi al paziente che abbia rifiutato le cure palliative nella convinzione di poter tollerare il dolore oppure di volerlo sopportare e poi, soffrendo, si renda conto di non riuscirci o di sentirlo un sacrificio inutile, nessuno può negare che sarebbe irragionevole impedire alla persona di cambiare decisione e di chiedere le terapie in origine non accettate. Allo stesso modo si pensi ad un malato oncologico che abbia accettato di sottoporsi alla chemioterapia, il quale durante lo svolgimento della terapia si renda conto di trovare quella condizione inaccettabile e chiedo che venga interrotta. O ancora, si pensi al malato terminale che (prima di un intervento) abbia accettato di essere rianimato in caso di emergenza, il quale trovandosi a vivere grazie ad un trattamento di sostegno vitale (es. ventilazione meccanica) si renda conto di ritenere quella condizione inaccettabile.

validità dell'attività sanitaria³²⁹, tanto che l'intervento diagnostico e/o terapeutico posto in essere in assenza del consenso o nonostante il dissenso del paziente implica la responsabilità civile³³⁰ e, a certe condizioni, penale³³¹ del personale medico.

³²⁹ La giurisprudenza in materia di responsabilità medica per violazione del consenso informato è ormai copiosa tanto che non è possibile, in questa sede, darne conto estesamente, anche perché esula dall'oggetto specifico della ricerca. Tuttavia, in estrema sintesi, merita evidenziare che secondo l'orientamento maggioritario l'attività medica trova fondamento direttamente nelle norme costituzionali che tratteggiano il bene salute come diritto fondamentale dell'individuo. Dal divieto di trattamenti sanitari obbligatori, salvo i casi previsti dalla legge, e dal diritto alla salute inteso come libertà di curarsi, sanciti dall'art. 32, 2 co., Cost., discende che il presupposto indefettibile che giustifica l'intervento medico va rinvenuto nella scelta libera e consapevole (*rectius*: il consenso informato) della persona che a quel trattamento si sottopone (In questi termini da ultimo Cass., S.U. penali, 21 gennaio 2009, n. 2437 in *Foro. it.*, 2009, p. 305 ss.); con la conseguenza che l'intervento intrapreso o proseguito in assenza o contro la volontà del soggetto (c.d. arbitrario) è da considerarsi illecito.

³³⁰ Sul piano della responsabilità civile la giurisprudenza è pacifica nel ritenere che nel rapporto contrattuale che si instaura fra medico (e struttura sanitaria) e paziente rientrano le prestazioni di diagnosi e cura ed una serie di prestazioni ulteriori, fra le quali l'obbligo di fornire al paziente una informazione adeguata sulla terapia proposta, i suoi rischi e le prevedibili conseguenze nonché sulle possibili alternative terapeutiche e di acquisire una consapevole adesione alla terapia (Cfr. in particolare Tribunale di Venezia, 13 dicembre 2004, in *Corriere del merito*, 2005, 4, p. 407; Tribunale Venezia, 4 ottobre 2004, in *Resp. civ. e prev.*, 2005, p. 519.). La violazione di tale obbligo informativo – sussistente non solo in caso di omessa informazione, ma anche in caso di informazioni insufficiente o non veritiera, e che prescinde del tutto dalla correttezza dell'attività medica eseguita – fa sì che il trattamento sia illecito perché eseguito in violazione degli artt. 32, comma 2, Cost. e 13 Cost. e quindi lesivo del diritto del paziente alla sua integrità psicofisica o meglio del suo diritto all'autodeterminazione terapeutica. Si veda *ex multis* cass. Civ., sez. III, 8 ottobre 2008, n. 24791, in Cass. Civ., sez. III, 28 novembre 2007, n. 24742, in *Giust. civ.*, 2007, p. 11; Cass. Civ., sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444, in *Riv. it. medicina legale*, 2006, 2, p. 978; Cass. Civ., sez. III, 16 maggio 2000, n. 6318, in *Danno e resp.*, 2001, p. 154; Cass. Civ. 15 gennaio 1997, n. 364 in *Giur. it.*, 1998, p. 37 che però ancora inquadrava l'obbligo informativo nella fase precontrattuale, quale espressione del dovere di comportarsi in buona fede nello svolgimento delle trattative e nella formazione del contratto, ex art. 1337 c.c.; Tribunale Milano, sez. V, 10 novembre 2008, n. 13192, in *Giustizia a Milano*, 2008, 11, p. 78; Tribunale Bari, sez. III, 25 marzo 2008, n. 769, in *www.giurisprudenzabarese.it*, 2008; Tribunale Milano, sez. VI, 4 marzo 2008, in *Giustizia a Milano*, 2008, 3, p. 18; Tribunale Milano, 8 giugno 2007, in *Resp. civ. e prev.*, 2008, 2, p. 402; Tribunale Novara, 5 giugno 2007, n. 40, in *Resp. civ. e prev.*, 2008, 5, p. 1181; Tribunale Paola, 15 maggio 2007, n. 462, in *Corti Calabresi*, 2008, 1, p. 140; Tribunale Milano, sez. V, 9 agosto 2006, n. 8396, in *Giustizia a Milano*, 7, p. 50; Tribunale di Venezia, 13 dicembre 2004, cit.; Tribunale Venezia, 4 ottobre 2004, cit. Pertanto, il trattamento medico eseguito in violazione del principio del consenso informato può dar luogo al risarcimento del danno biologico e del danno non patrimoniale, sempre che il soggetto fosse in grado di esprimere un valido consenso e non ricorressero i presupposti dello stato di necessità ex art. 54 c.p. (situazione di urgenza ecc.) e purché risultino provati tutti gli elementi costitutivi dell'illecito, in particolare il danno (c.d. conseguenza) risarcibile. Circa i confini della risarcibilità del danno non patrimoniale conseguente alla violazione di diritti fondamentali della persona costituzionalmente garantiti si veda da ultimo Cass. civ., S.U., 11 novembre 2008, n. 26972, in dottrina si vedano i contributi contenuti in G. PONZANELLI - M. BONA, *Il danno non patrimoniale. Guida commentata alle decisioni delle S.U., 11 novembre nn. 26972/3/4/5*, Milano, Giuffrè, 2009.

³³¹ In ambito penalistico, semplificando molto, si può affermare che dell'atto medico compiuto senza il consenso del paziente sono state prospettate due ricostruzioni a seconda del bene giuridico che si è considerato oggetto di tutela. Laddove si riteneva che il consenso proteggesse l'intangibilità corporea del soggetto, si sosteneva la configurabilità del reato di lesioni personali

La piena vigenza del principio del consenso informato nel nostro ordinamento, dunque, conferma definitivamente che l'ordinamento è orientato a favore del riconoscimento del "diritto a scegliere la propria salute"³³².

5. Il diritto alla vita. Le diverse concezioni della indisponibilità del diritto alla vita

Quanto appena illustrato in materia di diritto alla salute parrebbe sufficiente a dotare la libertà di cura (del soggetto capace) coinvolto nelle scelte di fine vita della veste di diritto soggettivo pienamente garantito dall'ordinamento giuridico.

In verità alcuni dubbi interpretativi riemergono quando tale libertà è esercitata da un paziente allo stato terminale oppure quando la scelta terapeutica si

(art. 582 c.p.); ove si riteneva che il bene giuridico protetto fosse la libertà di autodeterminazione terapeutica, il reato configurato era quello di violenza privata (art. 610 c.p.). La giurisprudenza più recente distingue fra l'intervento medico effettuato *nonostante il rifiuto espresso* del paziente e l'intervento operato *in assenza di consenso* (che può verificarsi nel caso in cui il medico esegua un intervento diverso rispetto a quello originariamente accettato dal paziente). Nel primo caso è pacifico che la condotta del sanitario che abbia agito contro la volontà del paziente, a prescindere dall'esito fausto o infausto del trattamento praticato, è da considerarsi illecito anche penalmente, trattandosi di condotta che, quantomeno, realizza una illegittima coazione dell'altrui volere (Cfr. Cass., S.U. penali, 21 gennaio 2009, n. 2437, punto 6 del *Considerato in diritto*). Diversamente *in assenza di consenso* (mancando altresì un esplicito rifiuto) del paziente bisogna distinguere a seconda che il trattamento sanitario abbia avuto o meno esiti infausti. Al riguardo, la giurisprudenza è ormai concorde nel sostenere l'irrilevanza penale del trattamento c.d. migliorativo. E' infatti da escludersi la configurabilità del reato di violenza privata perché la condotta di approfittamento dello stato di incoscienza (in cui versa il paziente sottoposto all'intervento) non è naturalisticamente né giuridicamente equiparabile alla condotta di costrizione della vittima codificato all'art. 610 c.p.. Ugualmente, se l'intervento è condotto nel rispetto delle *leges artis* ed ha esito fausto non può dirsi realizzato l'evento del reato di lesioni personali, ossia la malattia. Dunque, il mancato consenso del paziente potrà rilevare su altri piani (civile e/o disciplinare), ma non su quello penale. Mentre in caso di trattamento c.d. peggiorativo, la condotta del medico avendo cagionato una "malattia", ex art. 582 c.p., (ovvero un processo patologico accompagnato da una più o meno rilevante compromissione dell'assetto funzionale dell'organismo) realizza un fatto conforme alla fattispecie del reato di lesioni personali, punibile naturalmente ove sussistano gli altri presupposti (elemento psicologico ed assenza di cause di giustificazione). Al riguardo, ci sembra che gli ultimi arresti della giurisprudenza penale valorizzino ragionevolmente la rilevanza dell'autodeterminazione del paziente delineando un sistema di tutela nel quale la sanzione penale opera come *extrema ratio*: mentre la terapia medica eseguita contro la volontà del soggetto integra sempre un illecito penale, il trattamento effettuato in assenza di consenso rileva penalmente solo se dannoso ed imputabile ad un comportamento colpevole del medico, ma ciò non esclude che possa rilevare ad altri fini.

³³² L'espressione è di P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute*, cit.. In questo senso, abbiamo visto, depongono la legislazione ordinaria in campo bioomedico, la giurisprudenza in materia di responsabilità medica e le fonti deontologiche.

traduce nel rifiuto o nella rinuncia a cure essenziali per il mantenimento (anche solo artificiale) delle funzioni biologiche (c.d. terapie di sostegno vitale)³³³.

Le questioni nascondono un problema costituzionalmente molto rilevante e ‘delicato’ dal momento che in tali casi tra i diritti costituzionali coinvolti entra in gioco il diritto alla vita³³⁴.

Anche nell’analisi di questo diritto il profilo che maggiormente ci interessa riguarda la tutela della pretesa a disporre negativamente o rinunciare alla vita³³⁵ o, in altre parole, l’ammissibilità ed i limiti della potestà del titolare del diritto sul bene oggetto dello stesso.

Come vedremo, sulla qualificazione giuridica, sul contenuto e sui caratteri del diritto si contrappongono diverse interpretazioni³³⁶: una parte della dottrina esclude che l’interesse individuale alla vita sia configurabile come diritto

³³³ Nel nostro ordinamento, tale questione è resa ancora più problematica dal dibattito circa la qualificazione da attribuire alle misure di sostegno vitale, in particolare, i trattamenti di alimentazione ed idratazione artificiale e la ventilazione meccanica, da alcuni considerate terapie mediche soggette al consenso informato del paziente, da altri invece ritenute adempimenti eticamente e giuridicamente doverosi, che la persona malata non può rifiutare ed il medico non può non attivare o interrompere. Su tali aspetti torneremo diffusamente nel capitolo IV.

³³⁴ La protezione dell’ interesse individuale alla vita non trova espressa codificazione nella nostra Carta fondamentale, tuttavia la dottrina è unanime nel riconoscerne fondamento costituzionale. Alcuni autori lo riconducono all’art. 27, comma 4, Cost., in questi termini si veda A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, 3 ed., Padova, Cedam, 2003, p. 100; F. MODUGNO, *I “nuovi diritti” nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995, p. 16 ss; cfr. le sentenze della Corte costituzionale n. 54 del 1979, in *Giur. cost.*, 1979, I, 486 e n. 223 del 1996, in *Giur. cost.*, 1996, p. 1918 ss entrambe in materia di estradizione. Nonché sulla vicenda complessiva I. NICOTRA GUERRERA, *Vita e sistema di valori nella Costituzione*, Milano, 1997, p. 163 ss. Altri autori lo considerano un principio implicito nel testo costituzionale, ed in particolare nell’art. 2 Cost. Per tale orientamento si veda P. BARILE, *Diritti dell’uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 57; P. CARETTI, *I diritti fondamentali*, e . le sentenze della Corte costituzionale n. 27 del 1975 e n. 35 del 1997 entrambe in materia di interruzione volontaria della gravidanza.

³³⁵ Le posizioni giuridiche che la dottrina riconduce al diritto alla vita sono: la pretesa ad acquisire la vita (diritto del concepito a nascere); la pretesa a conservare la vita; la pretesa a rinunciare alla vita. Per tale classificazione si veda G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, vol. XV, Torino, UTET, 2000, p. 670, ripresa da M. OLIVETTI, *Articolo 2*, in R. BIFULCO - M. CATARBIA - A. CELOTTO, *L’Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea*, Bologna, Il Mulino, 2001, p. 46.

³³⁶ Si è consapevoli che nell’interpretazione del diritto alla vita si contrappongono anche due irriducibili opzioni etiche, denominate generalmente *pro life* (o ‘della sacralità della vita’) e *pro choice* (‘della qualità della vita’) sulle quali v. *supra* capitolo I. Benchè tali concezioni etiche, com’è inevitabile, influenzino le ricostruzioni giuridiche, si è appurato che non c’è perfetta corrispondenza perché le interpretazioni propriamente giuridiche sono più sfaccettate. Inoltre, ci pare che l’eccessiva enfaticizzazione delle prospettive etiche rischi di rendere più difficile la ricerca di soluzioni giuridiche le quali richiedono necessariamente un bilanciamento di interessi. Ciò perché la tecnica del bilanciamento è in sé inconcepibile dal punto di vista del precetto etico, che non può scendere a compromessi se non negando il suo valore, ma che è l’essenza della regola giuridica.

soggettivo (§ 5.1), mentre gli autori che ammettono l'esistenza di un vero e proprio 'diritto alla vita' si dividono intorno all'individuazione dei suoi caratteri o del suo contenuto (§ 5.2 e 5.3).

5.1. La vita come bene giuridico che non può essere oggetto di un diritto individuale

Secondo alcuni autori, non si può propriamente parlare di un 'diritto alla vita' perché la vita "è una condizione, la cui ineffabilità rende improponibile qualsiasi tentativo di qualificazione alla stregua della categoria del diritto soggettivo"³³⁷.

In primo luogo, la tutela della vita è imprescindibilmente connessa alla sostanzialità ed al consolidamento di ciascuna comunità statale, perciò "la vita di ciascun uomo (...) si colloca nel pregiuridico"³³⁸.

Inoltre, "il fatto che il Costituente non l'ha definita e soprattutto non l'ha inserita nella parte relativa ai diritti fondamentali deriva proprio dalla consapevolezza del forte divario che separa ontologicamente il bene "vita" e le libertà fondamentali. Il primo, a differenze delle seconde, rappresenta un dato di cui non si può discorrere in termini giuridici se non ammettendo l'assolutezza della sua tutela"³³⁹.

³³⁷ I. NICOTRA GUERRERA, *Vita e sistema di valori nella Costituzione*, Milano, 1997, p. 103.

³³⁸ Così I. NICOTRA GUERRERA, *op. cit.*, p. 86-90. Secondo l'A. ciò è dimostrato dal fatto che il postulato fondamentale dell'esistenza di uno Stato è costituito dall'esistenza in vita di una pluralità di persone, elemento che permetterebbe di parlare di Stato anche in assenza degli altri elementi c.d. essenziali, il territorio e la sovranità, (p. 86) ed anche laddove al singolo venisse negato il riconoscimento dei diritti, ritenuti ormai inviolabili" (p. 84). "Non a caso - osserva - in apertura, la Costituzione con il riferimento al popolo, pone in primo piano la finalità di protezione della vita dei suoi membri, a garanzia della stessa esistenza dello Stato. Siffatto enunciato (...) trovando svolgimento nelle previsioni criminose annoverate tra i reati contro la incolumità pubblica [i quali dimostrano] la dimensione "extra soggettiva" della vita, che l'ordinamento intende esprimere ed affermare e il "contrassegno collettivistico della [sua] tutela" (p. 88).

³³⁹ Secondo l'Autrice, il valore "intrinseco" o "impersonale" della vita è codificato nell'art. 32 della Costituzione che nel qualificare la salute come fondamentale "diritto dell'individuo", evitando deliberatamente l'adozione di un diversi termini, quali uomo, persona, tutti (...) ricorrenti in altre parti del testo, segna la volontà "di separare la salvaguardia della vita dalle garanzie personali". In altre parole "nell'art. 32, 1 co., si sostanzia il fondamento costituzionale della valore "indipendente" della vita, in quanto la norma richiamata separa il valore-vita dal valore-persona, intendendo il primo come vera e propria circostanza giuridicamente ineffabile, non sottoponibile ad alcun regime attraverso cui disciplinare l'appartenenza o i suoi contorni", così I. NICOTRA GUERRERA, *op. cit.*, p. 96-97.

Pertanto, “il carattere indisponibile della vita discende dalla impossibilità di ricostruire nei rigorosi termini del diritto positivo l’esistenza di una titolarità del diritto alla vita. Come dire che la medesima è una imperscrutabile realtà, non riconducibile al dominio di alcuno, neppure alla signoria di chi ne è protagonista”³⁴⁰.

In questa impostazione sembrano risuonare echi dell’ideologia organicista secondo la quale gli attributi essenziali dell’umanità (nella specie la vita), appartengono primariamente alla collettività (tanto che non possono formare oggetto di un diritto individuale) e devono essere protetti in modo assoluto.

Per quanto direttamente ci interessa, sulla base di tale concezione si nega copertura costituzionale alle pretese riconducibili alle c.d. scelte di vita sul presupposto che “il conflitto fra tutela della vita e autodeterminazione dell’infermo - rispetto all’interruzione o omissione delle cure necessarie al prolungamento della vita - non può che risolversi con la prevalenza del valore della vita su ogni altra volontà contraria”³⁴¹.

5.2. La vita come diritto indisponibile da parte del titolare: il dovere individuale alla vita

Una altra parte della dottrina, pur riconoscendo la configurabilità di un diritto alla vita, lo qualifica come la preconditione necessaria per il godimento di qualsiasi altra libertà, valore assoluto che lo Stato deve proteggere anche contro la volontà del soggetto.³⁴²

³⁴⁰ I. NICOTRA GUERRERA, *op. cit.*, p. 142. Continua l’Autrice: “Essa sfugge alle stesse categorie di disponibilità-indisponibilità, poiché entrambe costituiscono il risultato di una qualificazione logica capace di risalire ad una volontà mediatamente o in via remota, costitutiva di quel diritto”.

³⁴¹ Così I. NICOTRA GUERRERA, *op. cit.*, p. 145.

³⁴² Per questa impostazione si veda, tra gli altri, M. PORTIGLIATTI BARBOS, *Diritto a morire*, in *Dig. disc. pen.*, vol. IV, Torino, UTET, 1990, p. 5; G.P. CALABRO’, *Valori supremi e legalità costituzionale. Diritti della persona e democrazia pluralistica*, Torino, Giappichelli, 1999, p. 122-160; F. CAVALLA, *Diritto alla vita, diritto sulla vita Alle origini delle discussioni sull’eutanasia*, in *Dir. soc.*, 2008, p. 1 ss; G. IADECOLA, *Note critiche in tema di “testamento biologico”*, in *Riv. it. med. leg.*, 2003, p. 473 ss; D’ADDINO SERAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Napoli, Novene, 1983; PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, cit..

Secondo questa impostazione il fondamento del principio di indisponibilità della vita risiede direttamente nel quadro costituzionale e normativo³⁴³. In questo senso, deporrebbero gli artt. 2, 13, 27, commi 3 e 4, 32, 38 della Carta costituzionale, quali espressioni del principio di tutela della dignità umana³⁴⁴, l'art. 5 c.c., che stabilisce il generale divieto di atti di disposizione sul proprio corpo che cagionano una diminuzione permanente all'integrità fisica, e gli art. 579 e 580 c.p. a norma dei quali rispettivamente, nessuno può prestare un consenso alla propria uccisione, che sia valido a legittimare il fatto del terzo, ed è fatto divieto di partecipare al suicidio altrui³⁴⁵.

Tale conclusione non sarebbe neppure smentita dalla liceità del suicidio che nel nostro ordinamento non costituisce reato né risulta altrimenti vietato. Secondo questo orientamento, infatti, “è arbitrario affermare un supposto principio di indifferenza dell'ordinamento giuridico verso l'atto suicidiario solo perché il legislatore non ha penalmente sanzionato il tentativo di suicidio”. In realtà, “la sua impunità dipende dall'assenza di una *relatio ad alteros*, ma dura soltanto fino a che non viene superata la sfera individuale di chi si uccide o tenta di uccidersi. Ciò non significa che il suicidio rappresenti propriamente l'esercizio di un diritto sulla propria persona e sia un fatto giuridicamente lecito”³⁴⁶.

Per quanto direttamente ci interessa, questa interpretazione comporta l'inammissibilità delle pretese giuridiche di fine-vita.

Alcuni autori, infatti, affermano l'illiceità del rifiuto di cure c.d. salva- vita, in particolare se il dissenso è successivo e quindi implica una sospensione della terapia in corso, perché “l'esercizio del diritto di autodeterminazione terapeutica incontra un limite preciso allorché ad esso consegua il sacrificio del bene della

³⁴³ G.P. CALABRO', *Valori supremi e legalità costituzionale. Diritti della persona e democrazia pluralistica*, cit., p. 158 per cui ammettere “la possibilità giuridica che il diritto alla vita possa essere, anche in casi estremi e particolari, “disponibile”, e quindi soggetto alla volontà, produrrebbe una vera e propria mutazione genetica dell'ordinamento costituzionale”. In termini analoghi, L. EUSEBI, *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, p. 253 ss.

³⁴⁴ F. CAVALLA, *Diritto alla vita, diritto sulla vita Alle origini delle discussioni sull'eutanasia*, cit., p. 17.

³⁴⁵ In questo senso *ex multis* G. IADECOLA, *Note critiche in tema di “testamento biologico”*, cit., p. 473 ss.

³⁴⁶ M. PORTIGLIATTI BARBOS, “*Diritto a morire*”, cit., p. 5.

vita” e come conseguenza si pone “la doverosità sul piano giuridico dell’intervento del medico sul paziente dissenziente, ma in pericolo di vita”³⁴⁷.

Altri autori, invece, pur riconoscendo astrattamente la liceità del rifiuto delle cure, escludono pregiudizialmente la possibilità di configurare una vera e propria libertà di autodeterminazione in capo al paziente in fin di vita, sul presupposto che la malattia e le sofferenze che alterano il suo equilibrio psichico lo privino *in toto* della capacità e della consapevolezza nella valutazione della situazione concreta³⁴⁸. Si potrebbe dire, utilizzando un’osservazione quanto mai efficace, che secondo questa parte della dottrina il malato terminale può scegliere “di lasciarsi morire...finché però non sta per morire”³⁴⁹. Quando è a rischio la sopravvivenza della persona non può esserci effettiva libertà di autodeterminazione, perciò la volontà dell’individuo (*rectius*: il dissenso alle cure), non può che cedere di fronte al (ri)espandersi del dovere di tutela della vita dello Stato e, quindi, dell’obbligo di cura del medico³⁵⁰.

Il carattere dell’indisponibilità del diritto alla vita, dunque, si traduce nell’assoluta impossibilità di disporne da parte del titolare³⁵¹.

³⁴⁷ Così G. IADECOLA - A. FIORI, *Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, cosiddetto diritto di morire, criteri per l’accertamento del nesso di causalità*, in *Riv. it. med. leg.*, 1996, p. 315; G. IADECOLA, *Note critiche in tema di “testamento biologico”*, cit., p. 476. Si veda, altresì, D’ADDINO SERAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, cit., p. 196; PELAGATTI, *I trattamenti sanitari obbligatori*, cit., p. 38 ss.

³⁴⁸ Cfr. M. PORTIGLIATTI BARBOS, “*Diritto a morire*”, in *Dig. disc.pen.*, 1990, p. 8. Cfr in termini analoghi I. NICOTRA GUERRERA, *Vita e sistema di valori nella Costituzione*, cit., p. 147; secondo l’A. la questione relativa alla libertà di non sottoporsi a trattamenti sanitari “va correttamente impostata sul dubbio che il rifiuto delle cure sia effettivamente dominato da volontà cosciente o non sia, invece, appannato, dalla spegnimento delle risorse psico-fisiche dipendente da una serie di circostanze, che alterano il processo di formazione del medesimo volere, tanto da non poter attribuire a quest’ultimo l’abbandono in cui la persona si pone e far ricostruire dunque su di esso un improbabile diritto di non curarsi”.

³⁴⁹ G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, vol. XV, 1999, p. 686.

³⁵⁰ Ambigua la posizione di F. MANTOVANI, *Eutanasia*, cit., p. 428 il quale afferma l’illiceità dell’eutanasia attiva e dell’eutanasia passiva non consensuale, sostenendo invece la liceità del rifiuto delle cure salvo poi affermare che “(...) l’autentico rifiuto delle cure, se sul piano di principio costituisce un diritto soggettivo, sul piano pratico non è di agevole accertamento, per cui il medico nel dubbio deve praticare la cura: in dubio pro vita”.

³⁵¹ Sostiene F. CAVALLA, *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Alle origini delle discussioni sull’eutanasia*, cit., p. 11, che la possibilità di riconoscere una sfera di disposizione dell’individuo sulla propria esistenza biologica è frutto della concezione proprietaria dei diritti soggettivi elaborata dalla Scuola del diritto naturale, secondo la quale “va riconosciuto all’individuo, nei confronti di chiunque altro, propriamente ed esclusivamente, *un diritto naturale sulla sua vita*”. Tale impostazione, però sarebbe smentita dalla stessa locuzione ‘diritto alla vita’ che è diversa da quella di ‘diritto sulla vita’; solo la seconda, infatti, potrebbe essere ridotta ad “una pretesa individuale a disporre di un bene in via esclusiva, mentre la prima esprime la pretesa

Diversamente lo Stato (e, per lui, il medico) non solo hanno il dovere di proteggerlo dalle aggressioni esterne, ma hanno anche il potere di imporne l'esercizio positivo ovvero esercitarlo in luogo del suo titolare³⁵².

In definitiva, il valore fondamentale del bene vita pone un dovere individuale di vivere.

5.3. La vita come diritto di libertà

La dottrina maggioritaria è orientata verso una diversa interpretazione del concetto di indisponibilità del diritto alla vita.

Secondo alcuni autori, il carattere indisponibile di un diritto non significa impossibilità per il titolare di disporre *tout court*, ovvero impossibilità di rinunciarvi, ma sta ad indicare il divieto di ogni intervento autoritativo da parte di soggetti terzi (pubblici e privati)³⁵³ e la necessità che l'atto di disposizione sia sempre supportato dal consenso del suo titolare³⁵⁴. Ed invero, si afferma che“ (...) l'esercizio di un diritto comporta che il titolare possa disporre, positivamente o negativamente, del bene in cui consiste la specifica libertà in questione nel modo che vuole senza che le vicende a ciò correlate possano minimamente influire sulla titolarità del medesimo”³⁵⁵.

all'intangibilità della vita”. La medesima tesi era stata già sostenuta dall'Autore in *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'eutanasia*, in *RIF*, 1988, p. 16 ss.

³⁵² Ci pare infatti che questa ricostruzione riduca l'indisponibilità del diritto alla vita, non alla intangibilità assoluta del bene vita, bensì all'impossibilità di disporre *soltanto* da parte del suo titolare. Ciò perchè nel momento in cui la legge vieta la facoltà di rinunciare alla vita o pone un obbligo di intervento per impedire la morte di un soggetto che abbia scelto consapevolmente di lasciarsi morire, lo Stato *dispone* della vita del singolo, imponendone l'esercizio in senso positivo. Seguendo questo modo di ragionare, si dovrebbe sostenere allora che l'ordinamento riconosce due distinte posizioni giuridiche: un interesse pubblico alla tutela della vita (che giustifica l'intervento dello Stato) ed un dovere individuale o un potere-dovere di vivere.

³⁵³ In questo senso si veda V. PUGLIESE, *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, in *Riv. pen.*, 2/2009, p. 141, secondo il quale “il diritto alla vita (...), è indisponibile nella sua titolarità verso terzi, ma libero nel suo esercizio”.

³⁵⁴ A. PACE, *Libertà individuale (dir. cost.)*, cit., p. 307, secondo l'A. “libera disponibilità della propria persona ed indisponibilità assoluta del diritto sono conciliabili posto che l'art. 13 (...) non autorizza quegli atti che (...) contravvengono al limite esterno della necessariamente costante volontarietà”. Si veda anche M. LUCIANI, *Salute (diritto alla)*, cit., p. 4, secondo il quale “indisponibilità dei diritti fondamentali non è da ritenere come assoluto divieto della facoltà di disporre, ma come presenza della necessariamente costante volontarietà”; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari non obbligatori e Costituzione*, cit., p. 311.

³⁵⁵ A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, cit., p. 28. Nei medesimi termini G. GEMMA, *Vita (diritto alla)*, cit., p. 671; e G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 2008, p. 103, secondo il quale “La categoria del diritto soggettivo si connota per il fatto che il suo titolare è libero di esercitarlo o non esercitarlo, per sua libera

Altri autori, invece, distinguono tra indisponibilità ed irrinunciabilità precisando che la tendenziale indisponibilità del diritto alla vita (che rende in linea di principio costituzionalmente legittimo l'art. 5 c.c.) non vale anche a sancirne la irrinunciabilità, con la conseguenza che il diritto alla vita non può essere imposto coattivamente³⁵⁶.

Pertanto, secondo questa impostazione, la nostra Carta costituzionale riconosce la vita come valore primario ed assoluto di cui i pubblici poteri non possono disporre (da cui il divieto della pena di morte) e che hanno l'obbligo di tutelare contro ogni aggressione esterna (da cui le fattispecie penali a tutela della vita); ma ciò non significa che il diritto alla vita possa tradursi in un dovere di vivere contro la propria volontà, se non contraddicendo l'impianto personalista del nostro ordinamento costituzionale³⁵⁷.

La morte, come la vita, non possono giammai consistere in doveri, ma semmai in libertà; in particolare lo Stato non può impedire o punire la scelta di rinunciare alla vita, perché "il suicidio spontaneo e cosciente è un atto di libertà (...), il rispetto della persona impone, almeno per regola generale, il rispetto anche di tale decisione"³⁵⁸.

decisione. Se il sedicente diritto deve essere esercitato, si tratta piuttosto di una funzione e quindi, in termini di situazione giuridica soggettiva di un potere-dovere."

³⁵⁶ In questi termini P. CARETTI, *I diritti fondamentali*, cit., p. 151. Nello stesso senso, A. PACE, *Problematica delle libertà costituzionali*, cit., p. 100 ss, secondo il quale il diritto alla vita non può essere irrinunciabile, perché altrimenti bisognerebbe sostenere che il suicidio è costituzionalmente illegittimo. Il dovere di vivere potrà derivare da norme morali o religiose, non da obblighi giuridici, l'ordinamento infatti non punisce il tentativo di suicidio. *Contra* P. F. GROSSI, *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in M. SICLARI, *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 49 secondo il quale "il diritto alla vita in quanto diritto di libertà può liberamente e volontariamente subire limitazioni ed auto-limitazioni anche gravose e (...) pesanti, che possono pur sempre farsi rientrare in una forma negativa del suo godimento, ma non è mai definitivamente rinunciabile, proprio perché la rinuncia definitiva si palesa come negazione radicale ed assoluta della stessa libertà che ne forma oggetto ed è perciò concettualmente inammissibile".

³⁵⁷ S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. e proc.*, 2007, p. 1562, secondo il quale "(...) in sistema laico e pluralistico, a chiunque deve essere permesso di scegliere da sé la qualità della propria esistenza e la negazione di tale libertà, in nome di un'assoluta indisponibilità del bene della vita, rinvia a visioni integralistiche incompatibili con l'ispirazione personalistica posta a base della Costituzione". Nello stesso senso M.B. MAGRO, *Eutanasia e diritto penale*, Torino, Giappichelli, 2001, p. 200.

³⁵⁸ Sicché "una legge che vietasse e sanzionasse in via generale il suicidio sarebbe sicuramente incostituzionale per violazione dell'art. 2 Cost.", così P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 59. In termini analoghi A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, cit., p. 19. A. ALGOSTINO, *I possibili confini del dovere alla salute*, in *Giur. it.*, 1996, p. 3219. Concorde anche P. CARETTI, *I diritti fondamentali*, cit., p. 151, che però precisa "l'affermazione della non punibilità del suicidio non equivale all'accoglimento della tesi che ammette, ai sensi

Sulla base di tali presupposti la dottrina dominante riconosce piena copertura costituzionale alla libertà di rifiutare o rinunciare alle cure anche quando dal suo esercizio deriva la morte³⁵⁹ perchè la tutela della vita è un valore fondamentale se collegata alla libertà di autodeterminazione individuale, non quando è in contrasto con questa.

5.4. La soluzione preferibile in base al quadro normativo attuale e ai principi di diritto europeo

Le tesi che qualificano la vita come un bene assoluto o come un diritto indisponibile dal suo titolare non sono condivisibili anche perché smentite dal diritto positivo.

In tal senso, va rilevato che il principio di ‘sacralità’ della vita è storicamente ‘giovane’ perché è stato affermato, nello spazio giuridico europeo, con le Carte internazionali dei diritti proclamate nella seconda metà del ‘900.

E, comunque, non è un principio assoluto come dimostra il fatto che la pena di morte è rimasta lecita in determinati casi (cfr. ad esempio l’art. 2 della CEDU prima dell’approvazione del Protocollo n., l’art. 27 della stessa Costituzione italiana prima della riforme del 1993 e del 2007) e che gli ordinamenti positivi ammettono ipotesi di relativa disponibilità del diritto alla vita, vale a dire ipotesi in cui tale diritto cede nel bilanciamento con altri diritti.

Al riguardo, basta pensare, con un rilievo tanto ovvio da sembrare scontato, che la tutela penale della vita trova un limite nella liceità dell’uccisione in presenza di cause di giustificazione (legittima difesa, stato di necessità, uso legittimo delle armi ecc).

Guardando al nostro ordinamento, poi, si rileva che la Corte costituzionale stessa qualifica la vita come un diritto che, seppur iscritto tra “i diritti inviolabili, e

dell’art. 2, l’esistenza di un vero e proprio diritto a togliersi la vita, dato che nel nostro ordinamento il suicidio appare riconducibile alla categoria del *giuridicamente tollerato* perché costituisce un *disvalore*”.

³⁵⁹ Per questa tesi, *ex multis*, si veda R. D’ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti sanitari*, cit., p. 80 ss; D. VINCENZI-AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, cit., p. 21 ss; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari “non” obbligatori e Costituzione*, cit., p. 303 ss; P. BARILE, *Diritti dell’uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 58; R. ROMBOLI, Art. 5, cit., p. 349; S. SEMINARA, *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1995, p. 692; C. CASONATO, *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, p. 545 ss; A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure. Dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto*, in *Gior. dir. amm.*, 2009, p. 267 ss.

cioè tra quei diritti che occupano nell'ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono ai valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana", non viene mai elevato a super-valore posto al vertice della gerarchia costituzionale, ma è considerato bilanciabile con altri diritti o interessi costituzionalmente protetti³⁶⁰.

Peraltro, la qualificazione della vita in termini di diritto assolutamente indisponibile è intrinsecamente contraddittoria.

Ci pare, infatti, che questa ricostruzione riduca l'indisponibilità del diritto alla vita, non all'intangibilità assoluta del bene vita, quanto all'impossibilità di disporre *soltanto* da parte del suo titolare. Ciò perchè nel momento in cui lo Stato vietasse la facoltà di rinunciare alla vita o ponesse un obbligo di intervento per impedire la morte di un soggetto che abbia scelto consapevolmente di lasciarsi morire, *disporrebbe* della vita di quel soggetto imponendogli l'esercizio del relativo diritto in senso positivo. Seguendo questo modo di ragionare, si dovrebbe sostenere allora che l'ordinamento riconosce due distinte posizioni giuridiche: un interesse pubblico alla tutela della vita (che giustifica l'intervento dello Stato) ed un dovere individuale o, meglio, un potere-dovere di vivere.

La tesi che ci sembra preferibile, dunque, è quella che ricostruisce il diritto alla vita come un diritto di libertà tendenzialmente disponibile da parte del titolare. A sostegno della stessa si possono addurre varie considerazioni di carattere sistematico.

Il principio di indisponibilità della vita da parte dell'individuo che emerge dalle norme del codice penale che puniscono l'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) o l'aiuto e istigazione al suicidio (580 c.p.) - ed in parte dall'art. 5 c.c. - si colloca sul piano della legge ordinaria ed è perciò inadatto a conformare un diritto

³⁶⁰ Il riferimento va naturalmente alle sentenze in materia di interruzione volontaria della gravidanza nn. 27 del 1975 e 35 del 1997, nelle quali espressamente si afferma che "il diritto alla vita del concepito, oggetto di specifica salvaguardia costituzionale" è bilanciato con "i diritti fondamentali alla vita ed alla salute della gestante", ma anche alle sentenze n. 59 del 1979 e 223 del 1996, tutte citate in precedenza. Si veda anche la sent. 238 del 1996 ove si afferma che il diritto di rifiutare un trattamento sanitario (non obbligatorio) costituisce "un diritto inviolabile rientrante tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell'individuo non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed alla integrità fisica, con il quale concorre a creare la matrice prima di ogni altro diritto costituzionalmente protetto della persona". L'affiancamento del diritto di rifiutare un trattamento sanitario e del diritto alla vita sembra confermare che nella concezione della Corte essi sono diritti di pari rango, destinati ad essere bilanciati in caso di conflitto secondo gli ordinari criteri. *Contra* da G. CALABRO', *Valori supremi e legalità costituzionale. Diritti della persona e democrazia pluralista*, cit., p. 142-143.

di matrice costituzionale. Per contro sono le norme costituzionali (e i principi di diritto europeo), in quanto sovra-ordinate a definire i limiti all'applicazione delle disposizioni sopraccitate.

In tal senso si consideri che dalla Costituzione non è in alcun modo ricavabile un principio di doverosità o coercibilità del vivere; al contrario la Carta fondamentale, aperta al pluralismo dei valori, sembra ammettere una generale possibilità di scelta in ordine al se e come esercitare i diritti, in altre parole un principio generale di autodeterminazione individuale.

La Costituzione, infatti, riconosce i diritti inviolabili della persona quali principi supremi dell'ordinamento, ma non impone un determinato modo di esercitarli o non esercitarli; in sintonia con i valori liberali cui si ispira, non ne impone nemmeno l'esercizio. Semplicemente li garantisce lasciando ogni persona libera di esercitarli (o non esercitarli), in conformità ai propri valori ed alle proprie convinzioni, salvo i limiti tassativi necessari al rispetto delle libertà altrui e di determinati interessi pubblici³⁶¹.

Nello stesso senso muovono i principi derivanti dall'ordinamento europeo, che si ricavano principalmente dalla *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali* per come interpretata dalla giurisprudenza della Corte di Strasburgo³⁶².

³⁶¹ E proprio in questo sta la grandezza della Costituzione Repubblicana: nel valore riconosciuto all'individuo ed al pluralismo culturale, etico e religioso. In questi termini si veda A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, cit., p. 29 ss.

³⁶² Occorre precisare che l'interesse alla vita è tutelato anche nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, agli artt. 2 il quale espressamente garantisce il *Diritto alla vita* prevedendo che "Ogni individuo ha diritto alla vita. Nessuno può essere condannato alla pena di morte né giustiziato" e 7 rubricato *Rispetto della vita privata e della vita familiare*, a norma del quale "Ogni individuo ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e delle sue comunicazioni". Tali disposizioni corrispondono quasi completamente agli art. 2 e 8 della Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti e delle libertà fondamentali; pertanto sembra applicabile la regola contenuta nell'art. 52, paragrafo 3, della Carta ove si legge che "laddove la presente Carta contenga diritti corrispondenti a quelli garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, il significato e la portata degli stessi sono uguali a quelli conferiti dalla suddetta Convenzione (...)". Ciò significa che ove vi sia corrispondenza, saranno applicabili contenuti e limiti della Cedu. Pertanto, ci soffermeremo soltanto sull'analisi degli articoli della Convenzione europea sia perché ci pare che per le disposizioni in esame sussista la suddetta "corrispondenza" (in particolare l'ar. 2.1 della Carta corrisponde all'art. 2 Cedu, mentre l'art. 2.2. della Carta corrisponde all'art. 1 del Protocollo 6 relativo all'abolizione della pena di morte (Strasburgo, 28.04.1983), sia perché in ordine ad essi, diversamente da quanto accade per i corrispondenti articoli della Carta di Nizza, esiste una giurisprudenza molto ricca della Corte di Strasburgo che consente di delineare indirizzi interpretativi piuttosto chiari. Sul rapporto fra le norme della Carta di Nizza e le disposizioni della CEDU v. R. BIFULCO, *Dignità umana e integrità genetica nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in *Scritti in memoria di Livio Paladin*, Napoli, Novene, 2004, p. 236. Molto

Come abbiamo avuto modo di osservare nel capitolo precedente, l'interesse alla vita nel diritto europeo è espressamente protetto dall'art. 2 CEDU, che riconosce il diritto alla vita³⁶³, e dall'art. 8 CEDU, che sancisce il diritto al rispetto della vita privata e familiare³⁶⁴.

Se l'art. 2 protegge la 'pretesa alla conservazione della vita' che l'individuo rivendica nei confronti dello Stato³⁶⁵, l'art. 8 riconosce un principio di

critico in ordine al meccanismo di trasposizione delle garanzie minime assicurate dalla Cedu è U. DE SIERVO, *I diritti fondamentali europei ed i diritti costituzionali italiani (a proposito della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea)*, in *Dir. pubbl. comp. ed eu.*, 2001, p. 157, e ID., *L'ambigua redazione della carta dei diritti fondamentali nel processo di costituzionalizzazione dell'Unione Europea*, in *Dir. pubbl.*, 2001, p. 53.

³⁶³ Articolo 2 "1. Il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge. Nessuno può essere intenzionalmente privato della vita, salvo che in esecuzione di una sentenza capitale pronunciata da un tribunale, nel caso in cui il reato sia punito dalla legge con tale pena. 2. La morte non si considera cagionata in violazione del presente articolo se è il risultato di un ricorso alla forza assolutamente necessario: a) per garantire la difesa di una persona contro la violenza illegale; b) per eseguire un arresto regolare o per impedire un'evasione di una persona legalmente detenuta; c) per reprimere, in modo conforme alla legge, una sommossa o un'insurrezione." L'abolizione della legittimità della pena di morte all'interno del sistema della Convenzione è stato realizzato in due tappe: il Protocollo n. 6 (del 28.04.1983) che la vieta in tempo di pace, e il Protocollo n. 13 (del 03.05.2002, entrato in vigore il 1 luglio 2003) il quale vieta il ricorso alla pena di morte in ogni circostanza e dunque anche in tempo di guerra. Sul tema si veda la sentenza della Corte europea sul caso *Ocalan c. Turchia*, del 12 marzo 2003.

³⁶⁴ Articolo 8: "Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata e familiare, del proprio domicilio e della propria corrispondenza. 2. Non può esservi ingerenza di un'autorità pubblica nell'esercizio di tale diritto a meno che tale ingerenza sia prevista dalla legge e costituisca una misura che in una società democratica, è necessaria alla sicurezza nazionale, alla pubblica sicurezza, al benessere economico del paese, alla difesa dell'ordine e alla prevenzione dei reati, alla protezione della salute e della morale, o alla protezione dei diritti e delle libertà altrui."

³⁶⁵ Dall'analisi della giurisprudenza della Corte di Strasburgo emerge che l'ambito di applicazione dell'art. 2 si estende in particolare a quattro settori: l'uso della forza da parte dello Stato, la condotta criminale altrui, il campo sanitario e quello ambientale. In ogni caso, lo Stato è tenuto ad un doppio obbligo: un obbligo sostanziale e uno procedurale. Il primo consistente nell'evitare un uso eccessivo della forza legittima e nell'adottare le misure necessarie alla protezione della vita delle persone che gravitano nell'ambito della sua giurisdizione. Tale obbligo si articola nella necessità "di una legislazione penale realmente dissuasiva dei reati contro la persona" e nella necessità di prendere le misure preventive di ordine pratico per proteggere la vita di un individuo, minacciata da azioni criminali altrui. (Si vedano in tale senso *Osman c. Regno Unito*, Grande camera, del 28 ottobre 1998; *Keenan c. Regno Unito*, 3 aprile 2001). Tale principio risulta affermato, tra le prime, nella decisione della Commissione del 12 luglio 1978, *caso Associazione di genitori X c. Regno Unito*, concernente il caso di gravi danni corporali e di morte sopravvenuti a seguito di una campagna di vaccinazioni contro le malattie infettive; nella decisione del 10 ottobre 1983 nel *caso Naddaf c. RFA*, sul rischio dell'induzione al suicidio della moglie di un detenuto a causa dell'esecuzione di una pena della reclusione imposta a quest'ultimo. Nel settore sanitario ed ambientale, invece, l'art. 2 richiede allo Stato di proteggere la salute di cittadini tramite obblighi sostanziali, quali misure che impongano agli ospedali, pubblici e privati, di assicurare la protezione della vita dei loro malati. Lo Stato è inoltre tenuto ad un obbligo procedurale, consistente nel dovere di condurre un'inchiesta approfondita sulle circostanze di un omicidio imputabile ad un organo dell'apparato statale (Cfr. sentenza *Ramsahai ed altri c. Olanda*, Grande Camera, del 15 maggio 2007 e *Mansuroglu c. Turchia*, del 26 febbraio 2008) ovvero commesso da un soggetto privato (Cfr. sentenza *Ohran c. Turchia*, par. 335). In campo sanitario e ambientale l'obbligo procedurale è individuato nell'adozione di "un sistema giudiziari efficace ed indipendente, in grado di accertare la causa del decesso di un individuo che si trovi

autodeterminazione individuale e quindi tutela la sfera di potestà dell'individuo sulla propria esistenza³⁶⁶.

Pertanto, gli art. 579 e 580 c.p. devono essere interpretati in conformità a tali principi superiori.

5.4.1. Il 'diritto vivente': verso un principio di autodeterminazione intorno alla propria vita

Sotto un altro profilo, si potrebbe obiettare che il diritto alla vita sia una classica 'libertà negativa' diretta a difendere la 'pretesa di protezione' da parte dello Stato contro le aggressioni che possono provenire tanto dai pubblici poteri (divieto della pena di morte) che dai privati (reati contro la vita), vale a dire come 'pretesa alla conservazione della vita', nella quale non si può far rientrare la diversa pretesa a rinunciare alla vita³⁶⁷.

Tuttavia, come insegna illustra dottrina, la categoria della libertà si esprime essenzialmente in due forme: come libertà "negativa" (libertà da) e come libertà "positiva" (libertà di). La libertà negativa coincide con il concetto di *indipendenza*: è l'aver diritto ad una sfera privata inaccessibile agli altri soggetti; la libertà positiva, invece, coincide con il concetto di *autonomia*, con "l'esser

ricoverato nonché idoneo ad obbligare i professionisti eventualmente responsabili a rispondere dei loro atti". In altre parole che la colpa medica possa esser fatta valere anche tramite un'azione civile di responsabilità, (in questi termini *Calvelli e Ciglio c. Italia*, del 17 gennaio 2002; in materia ambientale si veda la sentenza resa nel caso *Oneryildiz c. Turchia*, del 18 giugno 2002, relativa all'esplosione di gas metano in una discarica comunale)."

³⁶⁶ Infatti, stando all'interpretazione dei giudici di Strasburgo, "è sotto il profilo dell'art. 8 che la nozione di qualità della vita si riempie di significato". Sentenza sul caso *Diane Pretty c. Regno Unito*, del 29 aprile 2002, par. 65. In questo senso, afferma che la Corte "in ambito sanitario, il rifiuto di accettare un trattamento particolare potrebbe condurre inevitabilmente ad un esito fatale, ma l'imposizione di un trattamento medico senza il consenso del paziente, se adulto e sano di mente, costituirebbe un attentato all'integrità psico-fisica dell'interessato che può mettere in discussione i diritti protetti dall'art. 8, par. 1, della Convenzione. Ciò perché eventuali imposizioni di un trattamento medico potrebbero essere giustificate solo allorché necessarie per salvaguardare degli interessi menzionati nel secondo paragrafo dell'art. 8, tra i quali non può tuttavia annoverarsi la vita del paziente medesimo (...) [Pertanto] un individuo può rivendicare il diritto di esercitare la scelta di morire rifiutando di consentire ad un trattamento che potrebbe avere l'effetto di prolungargli la vita". Cfr. la decisione della Commissione nel caso *Acmanne e altri c. Belgio*, del 10 dicembre 1984. Tale assunto trova conferma nella famosa sentenza resa sul caso *Pretty c. Regno Unito*, per cui si veda capitolo II, § 2.2. In letteratura, *ex multis* R. BIFULCO, *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quad. cost.*, 2003, p. p. 166 ss; C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., p. 296 ss; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 191; Vigano, *Diritto penale sostanziale e convenzione europea dei diritti dell'uomo*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 2007, 01, p. 42.

³⁶⁷ In questi termini si veda, ad esempio, la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo, nel caso *Pretty v. Regno Unito*, 29 aprile 2002, cit.

padroni di sé” ovvero con l’essere, in potenza, colui che progetta la propria vita nella società³⁶⁸.

Normalmente ogni libertà contiene una miscela di aspetti dell’una e dell’altra dimensione, nel senso che ogni libertà presenta tanto momenti di definizione in relazione al non impedimento, quanto profili relativi all’autodeterminazione³⁶⁹.

Per quanto riguarda il diritto alla vita, storicamente si è affermata prima la dimensione negativa, ma ciò non esclude che esso comprenda anche la dimensione positiva, di potere di scelta in ordine ai possibili modi dell’esistenza fisica e psichica. Al contrario ci sembra che nell’ordinamento vigente si stia affermando un principio di autodeterminazione intorno alla propria vita.

Nella direzione appena indicata sembra muovere in particolare il ‘diritto vivente’ di matrice giurisprudenziale, che sta facendo tesoro dei principi provenienti dal diritto europeo sopra richiamati.

In particolare, si fa riferimento a quella giurisprudenza che ha riconosciuto espressamente il diritto di rifiutare le cure c.d. salva-vita, come ad esempio, oltre alla sentenza della Cassazione sul caso Englaro (Cass. civ., I sez., 16 ottobre 2007, n. 27148) sulla quale ci soffermeremo diffusamente nel prossimo capitolo, alcune recenti pronunce che nell’affrontare l’annosa questione del rifiuto delle trasfusioni di sangue da parte degli aderenti alla confessione dei testimoni di Geova hanno chiaramente inquadrato tale pretesa nella libertà di cura, di cui all’art. 32 Cost.³⁷⁰.

³⁶⁸ Per tutti I. BERLIN, *Two Concepts of Liberty*, in *Four Essays on Liberty*, Oxford, 1969, p. 133 ss, oggi in ID., *Libertà* a cura di H. Hardy, Milano, Feltrinelli, p. 169 ss. Si veda altresì, N. BOBBIO, *Della libertà dei moderni comparata a quella dei posteri*, in A. PASSERIN D’ENTREVES (a cura di), *La libertà politica*, Milano, 1974, p. 78 ss; e A. BALDASSARRE, *Libertà*, in *Diritti della persona e valori costituzionali*, Torino, Giappichelli, 1997, p. 241-242, secondo il quale “L’una [la libertà negativa] è definita in relazione al concetto di *non-interferenza* o *non-impedimento*, nello specifico significato che tale libertà consiste nella garanzia che nessun altro soggetto, compreso lo Stato o comunque il sovrano, possa intromettersi nella sfera giuridica o nell’ambito di vita assicurato al titolare della libertà stessa (...). La libertà positiva, invece, va definita in relazione al concetto di *potere* o di *condizionamento* (...) nello specifico significato che libero è colui al quale si garantisce che la sua capacità di scelta non subirà costrizioni o turbamenti tali da derivarne o da falsificarne il senso o la sostanza, e quindi, da porre in essere comportamenti nella vita di relazione dipendenti in pratica da decisioni altrui, dello Stato o di altri soggetti”.

³⁶⁹ A. BALDASSARRE, *Libertà*, cit., p. 272-273.

³⁷⁰ Si veda Cass. civ., 15 settembre 2008, n. 23676, pubblicata in *Resp. civ.*, 2008, p. 947 e in *Resp. civ. e prev.*, 2009, I, p. 126 ss con nota di M. GORGONI, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, e Cass. civ., 23 febbraio 2007, n. 4211, in *Resp. civ. e prev.*, 2007, p. 1881.

Un altro significativo esempio di tale indirizzo giurisprudenziale è la decisione del Tribunale di Roma (in veste di giudice per l'udienza preliminare), del 17 ottobre 2007, n. 2049, pronunciata sulla nota vicenda di Piergiorgio Welby³⁷¹.

In questo caso, il giudice ha scriminato il medico imputato di omicidio del consenziente ex art. 579 c.p., per aver staccato il respiratore artificiale che teneva in vita il paziente, sul presupposto che il medico che ha dato seguito alla richiesta di sospensione della terapia manifestata dal paziente ha agito nell'adempimento di un dovere ex art. 51 c.p., perché la sua condotta è stata compiuta per garantire l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto.

Alcuni passaggi della motivazione sono talmente chiari che meritano di essere riportati letteralmente. Il giudice, dopo avere ricostruito la natura e il contenuto del diritto di autodeterminazione terapeutica di cui all'art. 32, co. 2, Cost. e del diritto alla vita, afferma che entrambi i diritti partecipano della stessa natura, ovvero fanno parte dei "valori supremi" destinati "a costituire la matrice di ogni altro diritto della persona (...)". Pertanto, argomenta, "in caso di conflitto, il sistematico depotenziamento del primo in ragione della prevalenza del diritto alla vita non sarebbe giustificato da alcuna norma o principio neanche di rango costituzionale".

In altri termini, secondo il tribunale, il diritto alla vita è, al pari degli altri diritti fondamentali, potenzialmente disponibile, perciò può cedere a fronte dell'esercizio del diritto di autodeterminazione terapeutica.

³⁷¹ Pubblicata in *Dir. pen e processo*, 2008, p. 59 ss. La vicenda è molto nota. Brevemente si può ricordare che il Sig. Welby era affetto da distrofia muscolare progressiva dal 1962, e perciò costretto a sopravvivere mediante un ventilatore polmonare e alimentazione artificiale, ed in grado di esprimersi solo mediante l'ausilio di un computer. In ripetute occasioni (ed anche tramite un ricorso di urgenza ex art. 700 c.p.c. al Tribunale di Roma, respinto con sentenza del 17 dicembre 2006) aveva richiesto l'interruzione dei trattamenti sanitari cui era sottoposto. Il 20 dicembre 2006 era deceduto a seguito del distacco del ventilatore meccanico operato da un medico anestesista, previa somministrazione di trattamenti sedativi. La sospensione della terapia aveva cagionato un'insufficienza respiratoria da cui era derivato un arresto cardiocircolatorio. Una volta instauratosi il procedimento penale nei confronti del medico per il reato di omicidio del consenziente, il giudice, su conforme parere del pubblico ministero, dopo un'attenta ricostruzione delle condizioni cliniche di Welby e della sua ferma e consapevole decisione di sospendere le terapie che lo tenevano in vita, ha prosciolto l'imputato ritenendo che egli avesse agito alla presenza di un dovere giuridico che ne scriminava la illiceità della condotta causativa della morte altrui perché la sua condotta era stata compiuta dopo aver verificato la presenza di tutte le condizioni che avevano legittimato l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto.

Infine, nel senso di un riconoscimento di una parziale disponibilità del diritto alla vita da parte del suo titolare si è mossa anche quella giurisprudenza che ha ‘mitigato’ o addirittura ‘disapplicato’ l’art. 579 c.p., dimostrando di ritenerla una disposizione troppo severa per disciplinare le ipotesi in cui il comportamento dell’agente ha dato seguito alla volontà di morire di un paziente terminale e quindi, inadeguata a regolare le pretese giuridiche rivendicate nelle scelte di fine vita³⁷².

6. La libertà di coscienza ed il valore del pluralismo come ulteriori argomenti a favore della disponibilità (da parte del titolare) dei diritti alla salute ed alla vita.

Nei precedenti paragrafi si è tentato di dimostrare come l’ordinamento giuridico italiano riconosca i diritti alla salute ed alla vita come *tendenzialmente* disponibili da parte del titolare ovvero che una certa dose di autodeterminazione individuale è connaturata a tali diritti, al pari di ogni altro diritto di libertà.

Adesso, è opportuno soffermarsi brevemente sulla libertà di coscienza (§ 6.1) per due ragioni. *In primis*, perchè offre un ulteriore elemento per dimostrare l’astratta ammissibilità costituzionale delle pretese giuridiche fatte valere dal soggetto nelle scelte di fine vita dal momento che la protezione accordata ai ‘diritti della coscienza’ è la dimostrazione più evidente della vigenza nell’ordinamento di un principio di autodeterminazione intorno alla propria persona (§ 6.2).

³⁷² Esempi di questa tendenza sono ad esempio, la sentenza della Corte d’assise d’appello di Milano del 24 aprile 2002, sul c.d. caso Forzatti., (pubblicata in *Foro it.*, 2003, II, p. 87 ss). Nel giugno del 1998 il signor Forzatti aveva staccato i tubi del respiratore artificiale che manteneva in vita la moglie, incosciente a causa di una malattia che da nove anni la immobilizzava a letto. In primo grado era stato condannato per il reato di omicidio volontario premeditato, ma attenuato ex art. 62 n. 1 del codice penale per aver agito per motivi di particolare valore morale o sociale”. Tuttavia, le conclusioni della Corte di Appello di Milano lo scagionarono. Nella sentenza si legge: “sulla base di un più meditato controllo delle risultanze dibattimentali non si può dire sufficientemente provato, oltre ogni ragionevole dubbio, il nesso di causalità tra la condotta del Forzatti e l’evento morte della moglie Moroni. Pertanto, si impone una decisione di assoluzione dell’imputato (...) perché il fatto non sussiste”. Si trattava, insomma, di un “omicidio impossibile per insufficienza della prova dell’esistenza in vita della persona che l’imputato avrebbe inteso sopprimere”. In questo modo, i giudici finiscono con disapplicare (non-applicare) la disciplina vigente o quantomeno forzarne fortemente i contorni, spinti probabilmente dall’esigenza di aggirare fonti del diritto che paiono troppo rigide ed incapaci di trattare con equità il caso concreto. Parla espressamente di disapplicazione di norme penali con riferimento al caso giudiziario citato C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 185. Si può inoltre richiamare la sentenza sul “caso Papini” (Corte d’Assise Roma, 10 dicembre 1983, in *Foro it.*, 1985, II, p. 489 ss) in cui i decidenti hanno desunto da una serie di elementi di prova, sebbene ambigui, il consenso all’azione omicida da parte del malato, affetto da un grave insufficienza mentale.

In secundis perché guardare alle problematiche in esame attraverso la lente della libertà di coscienza consente di ricondurre ad unità i diritti individuali e (alcuni de) gli interessi pubblici che in esse si scontrano. In particolare, il rilievo attribuito dalla Costituzione (nell'attuazione della giurisprudenza costituzionale) alla libertà di coscienza individuale induce a riflettere sull'opportunità di considerare anche la sfera interiore del personale sanitario che si trova a fronteggiare le diverse scelte di fine vita (§ 6.3).

6.1 L'origine ed il contenuto della libertà di coscienza alla luce della giurisprudenza costituzionale

La libertà di coscienza non è prevista espressamente in Costituzione, la sua affermazione ed il suo contenuto sono frutto della giurisprudenza costituzionale³⁷³.

In un primo momento, è stata riconosciuta come libertà di opinione in materia religiosa, e quindi come espressione del volto negativo della libertà riconosciuta dall'art. 19 della Costituzione (cfr. sent. 2 ottobre 1979, n. 117).

Successivamente, la sua portata è stata ampliata fino a comprendere la libertà di manifestazione del pensiero (art. 21 Cost.) non solo religioso, ma politico, artistico, filosofico e morale (cfr. ad esempio la sentenza 6 maggio 1985, n. 164).

Nella fase attuale, il contenuto della libertà di coscienza è fatto coincidere con il complesso di convincimenti interiori (filosofici, etici, politici, religiosi) che

³⁷³ In particolare la Corte è stata chiamata a pronunciarsi su tale libertà, in relazione a situazioni in cui le rivendicazioni della coscienza individuale si scontravano con l'adempimento di doveri giuridici inderogabili (obbligo del giuramento, obbligo del servizio militare, obbligo del giudice tutelare di autorizzare l'interruzione della gravidanza della minorenne, obbligo fiscale). Per un'analisi puntuale della giurisprudenza costituzionale in tema di libertà di coscienza si veda, tra gli altri, G. DI COSIMO, *Coscienza e Costituzione. I limiti del diritto di fronte ai convincimenti interiori della persona*, Milano, Giuffrè, 2000; F. MODUGNO, *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, cit., p. 19 ss; G. PASTORI, *L'obiezione di coscienza nell'ordinamento italiano*, in B. PERRONE (a cura di), *Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza. I conflitti degli ordinamenti*, Milano, Giuffrè, 1992, p. 141 ss; A. ALBISETTI, *La Corte costituzionale e l'obiezione di coscienza*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, 1991, p. 143 ss. Sulla libertà di coscienza si veda, *ex multis*, F. FINOCCHIARO, *Art. 19*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Soc. Foro it., 1977, p. 238 ss; ID., *Libertà di coscienza e di religione - Dir. eccl.*, in *Enc. giur.*, Roma, XIX, 1990, p. 1 ss; L. MUSSELLI, *Libertà religiosa e di coscienza*, in *Dig. disc. pubb.*, IX, 1994, p. 215 ss; C. CARDIA, *Religione (libertà di)*, in *Enc. dir.*, Agg., II, 1998, p. 914 ss; M. RICCA, *Art. 19*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura di R. Bifulco - A. Celotto - M. Olivetti, Torino. Utet, 2006, p. 420 ss.

caratterizzano la struttura morale, l'identità culturale della persona³⁷⁴. In questo significato, la libertà di coscienza è riconosciuta come diritto inviolabile dell'uomo che trova fondamento nell'univoco convergere degli artt. 2, 19 e 21 Cost. (cfr. ad esempio la sentenza 25 maggio 1987, n. 196).

L'art. 2 Cost. costituisce la chiave per comprendere la protezione della coscienza fra le libertà fondamentali riconosciute all'individuo come singolo. Le libertà tutelate degli artt. 19 e 21 Cost. ne rappresentano, invece, gli ambiti privilegiati di espressione dal momento che la libera manifestazione del pensiero consente l'espressione delle convinzioni politiche, filosofiche e morali, mentre la libertà religiosa consente di esprimere i propri convincimenti in materia religiosa, le convinzioni di fede o all'opposto l'atteggiamento ateo o agnostico³⁷⁵.

L'esistenza di una libertà di coscienza avente un contenuto più ampio ed almeno in parte autonomo dalla dimensione propriamente religiosa trova conferma nelle più volte richiamate fonti sopranazionali che, seppur con diversa efficacia e forza, integrano il nostro ordinamento ed orientano l'interpretazione del diritto interno, la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* e la *Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali*.

Entrambe le Carte riconoscono la *Libertà di pensiero coscienza e religione*, rispettivamente agli artt. 10 (CDFUE) e 9 (CEDU)³⁷⁶, quale diritto che garantisce la libertà di ogni individuo di agire secondo i dettami della propria coscienza (tutti

³⁷⁴ La Corte costituzionale definisce la coscienza individuale come “la relazione intima e privilegiata dell'uomo con se stesso” che costituisce “la base spirituale-culturale e il fondamento di valore etico-giuridico dei diritti inviolabili” (cfr. sentenza 19 dicembre 1991, n. 471).

³⁷⁵ Cfr. le sentenze 6 maggio 1985, n. 164; 25 maggio 1987, n. 196; 19 dicembre 1991, n. 467; 28 luglio 1993, n. 343; 3 dicembre 1993, n. 422; 5 maggio 1995, n. 149; 20 febbraio 1997, n. 43 tutte reperibili al sito della Corte costituzionale www.cortecostituzionale.it.

³⁷⁶ Il par. 1 dell'art. 10 della Carta di Nizza riproduce testualmente l'art. 9, par. 1, CEDU, mentre, come avviene per molti degli altri articoli della Carta modellati su corrispondenti articoli della CEDU, non riproduce le specifiche clausole limitative presenti nel secondo paragrafo di quest'ultimo, ma gli si applica quanto stabilito dall'art. 52, par. 3 (“*Laddove la presente Carta contenga diritti corrispondenti a quelli garantiti dalla Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, il significato e la portata degli stessi sono uguali a quelli conferiti dalla suddetta Convenzione*”), sempre nel rispetto della clausola generale contenuta al paragrafo 1 del medesimo art. 52, a norma del quale “*Eventuali limitazioni all'esercizio dei diritti e delle libertà riconosciuti dalla presente Carta devono essere previste dalla legge e rispettare il contenuto essenziale di detti diritti e libertà. Nel rispetto del principio di proporzionalità, possono essere apportate limitazioni solo laddove siano necessarie e rispondano effettivamente a finalità di interesse generale riconosciute dall'unione o all'esigenza di proteggere i diritti e le libertà altrui*”.

i dettami quindi anche quelli di natura non religiosa³⁷⁷) e della propria religione, quella di cambiare religione o convinzione e quello implicito, ma pacificamente affermato dalla giurisprudenza europea, di non essere obbligati ad avere un particolare credo né di appartenere ad una particolare confessione religiosa³⁷⁸.

Passando ad analizzare i contenuti della libertà in esame, si rileva che essa emerge per lo più nella sua dimensione negativa di pretesa a non subire interferenze esterne nella propria sfera di interessi.

La libertà negativa, com'è noto, comprende tanto l'assenza di impedimenti, cioè la possibilità di fare, quanto l'assenza di costrizioni, cioè la possibilità di non fare³⁷⁹.

Intesa come assenza di impedimenti, la libertà di coscienza coincide con il diritto di professare liberamente le proprie convinzioni e di restare coerente con esse nell'azione³⁸⁰ che presuppone, come momento logicamente antecedente, il diritto di maturare liberamente i propri convincimenti interiori³⁸¹ e di mutarli nel tempo.

³⁷⁷ Al riguardo si veda la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo 25 maggio 1993, *Kokkinakis c. Grecia*, nella quale si legge “la libertà di pensiero, di coscienza e di religione costituisce una delle basi della società democratica ai sensi della Convenzione. Nella sua dimensione religiosa, figura tra i principali elementi dell'identità dei credenti e della loro concezione della vita, ma è un bene prezioso anche per gli atei, gli agnostici, gli scettici o gli indifferenti. Ne va del pluralismo – conquistato a caro prezzo nel corso dei secoli – insito in tale società”.

³⁷⁸ Al riguardo si veda la sentenza della Commissione europea dei diritti dell'uomo, 23 ottobre 1990, *Darby c. Svezia*, nella quale a fronte dell'obbligo per un cittadino svedese di pagare tasse alla Chiesa di Stato svedese alla quale non apparteneva, si afferma che l'art. 9 garantisce all'individuo anche di non essere coinvolto in attività religiose se non lo vuole e se non appartiene alla confessione religiosa in questione.

³⁷⁹ N. BOBBIO, *Eguaglianza e libertà*, Torino, 1995, p. 46.

³⁸⁰ Tale principio è stato chiaramente espresso dalla Corte in tutte quelle pronunce di carattere additivo che hanno modificato il contenuto delle disposizioni legislative contenenti obblighi giuridici, per renderle conformi al rispetto della libertà di coscienza dei soggetti chiamati ad adempierli. Si vedano in particolare le sentenze relative all'obbligo del giuramento dei testimoni, quali la sent. 2 ottobre 1979, n. 117, l'ordinanza n. 278 del 1985 e la sentenza 5 maggio 1995, n. 149.

³⁸¹ Sotto questo profilo, la Corte costituzionale si è pronunciata con riferimento all'insegnamento della religione cattolica nelle scuole pubbliche che, seppur giustificato in ragione del “valore formativo della cultura religiosa”, deve essere realizzato assicurando il rispetto della libertà di coscienza (e della responsabilità educativa) dei genitori ai quali viene quindi riconosciuto “un diritto soggettivo di scelta se avvalersi o non avvalersi di tale insegnamento”. Il riferimento è alla famosa sentenza 12 aprile 1989, n. 203 pubblicata in *Giur. cost.*, 1989, I, p. 890 ss. (vedi L. GIANFORMAGGIO, *Costringere o aiutare ad essere liberi*, in *Filosofia e critica del diritto*, 1995, p. 234). Si pensi invece, con riferimento alle questioni oggetto del nostro studio all'evidente parallelo che corre tra la libertà di formarsi un proprio pensiero critico, una propria coscienza e l'importanza della informazione della persona malata per l'adozione della decisione terapeutica.

La vita, del resto, non è una linea retta e immutabile, ma un percorso in continua variazione; certe convinzioni maturano in ragione di particolari esperienze, l'identità personale si va formando gradualmente³⁸².

Intesa come assenza di costrizioni, invece, la libertà di coscienza coincide con il diritto di non manifestare all'esterno le proprie convinzioni (sentenza 27 gennaio 1972, n. 12) e con il diritto di non tenere comportamenti contrari ad essi (sentt. n. 2 ottobre 1979, n. 117; 6 maggio 1985, n. 164).

In questa seconda dimensione, la libertà in esame è considerata uno strumento di attuazione dello Stato democratico e pluralista, dotato di una normatività tanto elevata da prevalere, a condizioni legislativamente predeterminate, sugli obblighi giuridici anche di rango costituzionale.

In altre parole, in questa accezione la libertà di coscienza costituisce il fondamento costituzionale dell'obiezione di coscienza³⁸³, intesa come la pretesa "che alcuni comportamenti, di per sé antiggiuridici, non siano oggetti di sanzione, perchè il soggetto che li pone in essere ha operato una scelta fra due obbedienze: l'obbedienza alla legge giuridica e l'obbedienza alla legge morale"³⁸⁴. Pretesa che il legislatore può riconoscere come diritto soggettivo operando quel delicato bilanciamento fra i convincimenti della coscienza individuale e le facoltà che essi reclamano, da un lato e gli inderogabili doveri che la Costituzione e l'ordinamento giuridico impongono, dall'altro³⁸⁵.

³⁸² Su questo presupposto la Corte costituzionale ha stabilito che l'obiezione di coscienza al servizio militare può essere legittimamente manifestata anche dopo l'assunzione del servizio, in seguito alla "maturazione successiva di un profondo e imprescindibile convincimento religioso (ovvero morale o filosofico)", cfr. in particolare la sentenza 19 dicembre 1991, n. 467.

³⁸³ Sul diritto all'obiezione di coscienza si vedano, *ex multis*, i saggi raccolti in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza fra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, 1991 e in A.A.V.V., *Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza*, a cura di B. Perrone, cit.; G. BOGNETTI, *Obiezione di coscienza*, in *Enc. giur.*, XXI, 1990, p. 1 ss; A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza*, in *Dig. disc. pubbl.*, X, 1995, p. 240 ss; S. LARICCIA - A. TARDIOLA, *Obiezione di coscienza*, in *Enc. dir.*, Agg. III, 1999, p. 815 ss; G. DI COSIMO, *Coscienza e Costituzione*, cit., p. 74; S. PRISCO - L. CAPPUCCIO, *Obiezione di coscienza e trattamenti sanitari obbligatori*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Giappichelli, 2000, p. 55 ss; S. PRISCO, *Stato democratico, pluralismo dei valori, obiezione di coscienza. Sviluppi recenti di un antico dibattito*, 2007, in www.associazionedeicostituzionalisti.it; V. TURCHI, *L'obiezione di coscienza nell'ambito della bioetica*, in *Dir. famiglia*, 2008, p. 1436 ss.

³⁸⁴ Così G. CAPUTO, *L'obiezione di coscienza: un'erma bifronte fra tolleranza e fondamentalismo*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, cit., p. 14.

³⁸⁵ In questo senso si veda la sentenza 20 febbraio 1997, n. 43, punto 5 del *Considerando in diritto*. Com'è noto sul diritto all'obiezione di coscienza la dottrina è divisa fra coloro che lo

In definitiva, la libertà di coscienza costituisce uno dei più intangibili e profondi diritti fondamentali, talchè nel suo esercizio si manifesta più intensamente l'identità culturale della persona³⁸⁶.

6.2. La libertà di coscienza del paziente: il diritto di vivere anche le fasi terminali della propria esistenza in ossequio ai propri convincimenti interiori.

La libertà di coscienza intesa nella particolare dimensione positiva (di facoltà di agire in conformità ai dettami della propria identità morale) costituisce il diritto fondamentale che, a nostro parere, (in base ad un'interpretazione sistematica della Carta costituzionale) fa definitivamente pendere la bilancia a favore dell'ammissibilità costituzionale³⁸⁷ delle pretese giuridiche rivendicate dall'individuo nelle scelte di fine vita.

La scelta terapeutica (sia la scelta fra le possibili terapie alternative sia il rifiuto o la rinuncia ad una terapia) ha sempre un fondamento di natura *lato sensu* culturale. Talvolta, ha motivazioni di carattere propriamente religioso, come nel caso degli appartenenti alla confessione dei Testimoni di Geova che rifiutano le emotrasfusioni per osservanza di uno specifico precetto contenuto nelle scritture sacre. Più in generale, affonda nell'assetto assiologico individuale, ovvero in quella "visione del mondo" intesa come quel patrimonio di convinzioni, di principi e di valori che orienta le scelte esistenziali degli individui³⁸⁸. Pensiamo al diverso approccio rispetto al significato di vita e di morte che possono avere persone con un diverso patrimonio etico o religioso. O, ancora, pensiamo al diverso modo in cui gli uomini possono percepire la propria condizione di inabilità fisica o la sofferenza psichica cui sono costretti dalla malattia.

considerano un diritto di rilievo costituzionale direttamente azionabile (v. tra gli altri, G. DALLA TORRE, *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, cit., p. 19 ss, spec. p. 38-40) e coloro che lo ritengono un diritto legislativamente posto (v., tra gli altri, A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza*, cit., p. 240 ss, S. PRISCO, *Stato democratico, pluralismo dei valori, obiezione di coscienza. Sviluppi recenti di un antico dibattito*, cit.). Sul punto si veda il § 6.2.

³⁸⁶ Così S. PRISCO, *Stato democratico, pluralismo dei valori, obiezione di coscienza. Sviluppi recenti di un antico dibattito*, cit.

³⁸⁷ Nel senso precisato sopra nell'introduzione al presente capitolo (cfr. § 1) di non contrasto con i valori ed i principi che dalla Carta costituzionale promanano.

³⁸⁸ In questi termini C. PICIOCCHI, *La libertà terapeutica come diritto culturale. Uno studio sul pluralismo nel diritto costituzionale comparato*, Padova, Cedam, 2006, p. 231.

In questa prospettiva, la scelta di fine vita (ricevere le cure palliative anche se possono accelerare il decorso della patologia; rifiutare o rinunciare ad una cura salvavita; pretendere un farmaco che acceleri il decesso) è esercizio (oltre che del diritto alla salute, nella specie della libertà di non curarsi e del diritto alla vita, nella specie della rinuncia alla vita) della libertà di coscienza, cioè del diritto di vivere i momenti finali della propria esistenza in conformità con i propri convincimenti interiori³⁸⁹.

Secondo l'interpretazione che ne ha dato la Corte costituzionale, la scelta di coscienza e il comportamento esteriore che dà attuazione alla stessa sono liberamente ammessi, ed anzi tutelati, fintantoché non contrastano con un divieto o un obbligo posto dall'ordinamento giuridico.

Pertanto, se è vero che non esiste nel nostro ordinamento un dovere di curarsi (se non nei limiti dei singoli obblighi di cura posti dalle leggi istitutive dei Tso) né un obbligo di mantenersi in vita, allora non vi è alcun limite alla liceità di tali comportamenti³⁹⁰.

In definitiva, ci pare che il riconoscimento della libertà di coscienza sia la dimostrazione più evidente della vigenza nell'ordinamento di un principio di autodeterminazione intorno alla propria persona, vale a dire intorno agli aspetti più intimi del proprio essere, tra i quali rientrano anche la salute (intesa come corporeità e percezione soggettiva della propria condizione) e la vita (nella due inscindibili dimensioni, biologica ed esistenziale). Tale principio connota l'esercizio di ogni libertà individuale e dunque guida l'interprete nell'attuazione

³⁸⁹ Ugualmente si potrebbe sostenere, seguendo l'insegnamento di chi rinviene il fondamento costituzionale del diritto all'autodeterminazione individuale nell'art. 23 Cost., che le scelte di fine vita costituiscono espressione (o esercizio) di tale libertà, che per espresso disposto costituzionale non può essere limitata se non per legge. Pare opportuno giustificare perché si è scelto di individuare l'ulteriore fondamento costituzionale delle scelte di fine vita nella libertà di coscienza anziché in quella di autodeterminazione individuale. In primo luogo, la libertà di coscienza proprio per la sua natura "complessa", capace di abbracciare i convincimenti di natura spirituale (credente, agnostica o atea), etici e filosofici, ci è sembrata più adatta a rappresentare il panorama assiologico che può nascondersi dietro una scelta di fine vita. Inoltre, questa complessità permette di guardare non solo alla *libertà di ricezione* della cura del paziente, ma anche alla *libertà di prestazione* della cura del medico il quale si trova a fronteggiare le pretese terapeutiche di fine vita con il proprio bagaglio culturale. Infine, perché si ritiene che piuttosto che un autonomo diritto all'autodeterminazione, l'ordinamento costituzionale riconosca un generale principio di autodeterminazione che connota l'esercizio di ogni libertà individuale e dunque guida l'interprete nell'attuazione dei diritti costituzionalmente (e legalmente) garantiti e nel bilanciamento di tali diritti con gli altri interessi di volta in volta contrastanti.

³⁹⁰ Almeno finché producono effetti nella sfera giuridica del soggetto interessato e non coinvolgono soggetti terzi. Per un approfondimento di tali rilievi si rinvia ai §§ 7.1 e 7.2.

dei diritti costituzionalmente garantiti e nella ponderazione di tali diritti con gli altri interessi di volta in volta contrastanti.

Con riferimento ai problemi posti dalle scelte di fine vita, tale principio non prevale *ex ante* ed in astratto sugli altri interessi pubblici che si oppongono alla tutela delle stesse (interesse alla tutela della vita, protezione dei soggetti deboli da abusi o strumentalizzazioni, rispetto dei doveri di solidarietà, tutela della integrità morale della progressione medica), ma entra legittimamente nel bilanciamento che il legislatore e l'interprete sono chiamati a compiere.

6.3. La libertà di coscienza dell'operatore sanitario di fronte alle pretese giuridiche di fine-vita

Gli operatori sanitari (medici e paramedici) hanno un ruolo fondamentale nelle scelte di fine vita, tanto nella definizione della scelta terapeutica di fine vita - perché a loro spetta l'analisi della condizione clinica del paziente e la prospettazione delle possibili alternative terapeutiche - quanto nell'esecuzione della stessa - perché il rifiuto e ancor più la rinuncia ad un trattamento sanitario richiedono l'assistenza del personale medico e infermieristico. Il rifiuto di una terapia generalmente rende necessaria la somministrazione di palliativi affinché il paziente non soffra; la sospensione di un trattamento in corso, talvolta, implica il distacco di un macchinario (il sondino naso gastrico per l'alimentazione artificiale, la macchina per la dialisi, il respiratore meccanico etc).

In questa prospettiva, la libertà di coscienza come assenza di costrizioni può fondare la pretesa del personale sanitario a non essere obbligato a dare esecuzione a certe decisioni di fine vita, quando ciò comporta, ad esempio, l'astensione da un intervento indispensabile per la salute del paziente (emotrasfusione o terapia rianimatoria) oppure la sospensione di una terapia in atto (ad esempio attraverso il distacco di un macchinario per la respirazione o l'alimentazione artificiale) o ancora la somministrazione di analgesici in dose massiccia (che può accelerare il decesso del paziente).

E' facile comprendere che proprio perché le pretese giuridiche rivendicate dal paziente sono frutto di scelte estremamente personali, che promanano dalla particolare percezione che ognuno ha di sé e della propria condizione di salute (o meglio di malattia), esse possano sembrare innaturali o addirittura 'sbagliate' agli

occhi di una persona con una diversa identità morale che, peraltro, è chiamata - per dovere professionale - ad operarsi per salvaguardare la salute.

Il singolo operatore sanitario (medico ed infermiere) può non comprendere o non condividere la decisione di rifiutare o rinunciare alle cure presa da una persona che, medicalmente sostenuta, potrebbe ancora rimanere in vita; perché potrebbe essere diverso il suo modo di concepire i valori della salute e della vita, ma soprattutto perché diverso è il suo modo di guardare *a quella particolare condizione* di salute e di vita.

Di fronte a questo conflitto di concezioni etiche e di percezioni soggettive pare necessario chiedersi che tutela possa ricevere l'opzione di coscienza del personale medico e paramedico, ed in particolare se ed a quali condizioni si possa riconoscere un diritto all'obiezione di coscienza.

Ai giorni nostri l'ambito sanitario, e più in generale quello della bioetica, rappresenta il luogo in cui il problema dell'obiezione di coscienza si manifesta con più pressante attualità, sia a causa dei valori importantissimi che in essa vengono coinvolti, sia per il rapido evolvere delle conoscenze scientifiche nel campo biomedico e della genetica, sia (appunto) per la pluralità di approcci etici rispetto ai problemi *ivi* insorgenti.

Com'è si sa, l'obiezione di coscienza in campo sanitario è espressamente prevista dalla legge sull'interruzione volontaria della gravidanza (art. 9, l. 22 maggio 1978, n. 194), dalla legge in materia di procreazione medicalmente assistita (art. 16, l. 19 febbraio 2004, n. 40)³⁹¹.

Rispetto alle scelte di fine vita il diritto positivo non prevede alcunchè dal momento che manca una disciplina espressa in materia.

Al riguardo, occorre però precisare che l'ordinamento deontologico riconosce una generale facoltà di astenersi dalle prestazioni che contrastino con i convincimenti interiori del singolo operatore. In tal senso, l'art. 22 del Codice di deontologia medica del 2006, stabilisce che: "Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia

³⁹¹ Concerne le problematiche bioetiche un'ulteriore ipotesi di obiezione di coscienza quella disciplinata dalla legge 12 ottobre 1993, n. 413 in materia di sperimentazione sugli animali.

di grave ed immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento”³⁹².

Si tratta perciò di capire se, alla luce di tale quadro costituzionale e normativo, possa considerarsi esistente un diritto all’obiezione di coscienza del personale medico che si trovi a fronteggiare una scelta di fine vita, pur in assenza di una specifica previsione legislativa. Tale questione impone di risolvere preventivamente il problema del fondamento dell’obiezione di coscienza rispetto al quale, come è noto, esistono almeno due tesi.

Un primo orientamento dottrinale distingue tra libertà di coscienza come diritto costituzionalmente garantito e obiezione di coscienza come mero valore costituzionale non immediatamente configurabile come posizione giuridica soggettiva senza l’*interpositio legislatoris*. In quanto valore, rileva come criterio di interpretazione del diritto vigente e come direttiva data al legislatore ordinario.

In altre parole, spetta “al legislatore ordinario la possibilità, operando nel caso concreto una comparazione tra i valori che una data disciplina mira a realizzare con quelli di cui l’obiezione di coscienza è espressione (libertà di coscienza, libertà religiosa, ecc.), di risolvere per sempre e una volta per tutte quel conflitto, attribuendo (o meno) al soggetto il diritto di far valere la propria obiezione di coscienza”³⁹³.

Secondo un’altra interpretazione, invece, l’obiezione di coscienza è un diritto costituzionalmente riconosciuto e garantito, perciò legittimamente esercitabile e direttamente giustiziabile a prescindere da un’espressa previsione legislativa³⁹⁴.

³⁹² In termini ancora più espliciti il Codice di deontologia della professione infermieristica del 1999 (art. 2, comma 5) dispone che “Nel caso di conflitti determinati da profonde diversità etiche, l’infermiere si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo. In presenza di volontà profondamente in contrasto con i principi etici della professione e con la coscienza personale, si avvale del diritto all’obiezione di coscienza”. Cfr. Federazione nazionale Collegi Infermieri (IPASVI), *Codice di deontologia della professione infermieristica*, maggio 1999, in www.ipasvi.it

³⁹³ In questo senso si veda, tra gli altri, E. ROSSI, *L’obiezione di coscienza del giudice*, in *Foro it.*, 1988, I, c. 764 ss; F. MODUGNO - R. D’ALESSIO, *Tutela costituzionale dei trattamenti sanitari e obiezione di coscienza*, in *Parl.*, 1986, p. 26 ss; A. BARBERA, *Art. 2*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura di G. Branca, cit., p. 50; A. ALBISETTI, *La Corte Costituzionale e l’obiezione di coscienza*, cit., p. 158-161; S. LARICCIA - A. TARDIOLA, *Obiezione di coscienza*, cit., p. 815 ss; A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale*, cit., p. 240 ss, spec. p. 248-249; S. PRISCO, *Stato democratico, pluralismo dei valori, obiezione di coscienza. Sviluppi recenti di un antico dibattito*, cit..

³⁹⁴ Secondo alcuni Autori l’obiezione di coscienza è annoverabile tra i ‘nuovi diritti di libertà’ dedotti dall’evoluzione della coscienza sociale o più precisamente individuati dalla

Va precisato, tuttavia, che gli autori che sostengono questa seconda tesi non negano che il soggetto che rivendica ed esercita l'obiezione *contra legem* si assume il rischio delle conseguenze negative del suo comportamento e comunque ritengono opportuno una disciplina legislativa attuativa che ne fissi specifiche modalità di esercizio³⁹⁵.

A nostro parere, il carattere derogatorio ed eccezionale dell'istituto, che consente al singolo di contravvenire ad obblighi legalmente posti e quindi alle regole stabilite dalla comunità, rende necessaria una legge che espressamente lo preveda in casi tassativi e con determinate modalità di esercizio. Ammetterne una portata espansiva significherebbe legittimare una violazione potenzialmente costante della tavola dei valori su cui si fonda il patto costituzionale, in deroga all'art. 54 Cost.³⁹⁶

Questa tesi trova conferma nella giurisprudenza della Corte costituzionale la quale delinea l'obiezione come estrinsecazione della libertà di coscienza costituzionalmente protetta che passa attraverso un riconoscimento legislativo e/o della giurisprudenza costituzionale stessa (Cfr. in particolare sent. 117/1979, 467/1991, 43/1997). Un'altra conferma proviene, altresì, dall'art. 10 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* che garantisce il diritto all'obiezione di coscienza “*secondo le legislazioni nazionali che ne disciplinano l'esercizio*”, avvalorando indirettamente la configurazione dello stesso quale diritto legalmente determinato³⁹⁷.

Ciò non toglie che la libertà di rimanere fedele nell'azione alla propria legge morale sia un principio che informa l'ordinamento costituzionale e che quindi lo

Costituzione materiale attraverso l'interpretazione dell'art. 2 Cost., si veda in questo senso P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 54 ss, A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, cit., p. 20 ss; per altri Autori il diritto all'obiezione è semplicemente un contenuto concreto della libertà di coscienza in base al quale il singolo può rivendicare nei confronti dei poteri dello Stato la pretesa a non essere costretto ad agire contro i propri convincimenti, in termini v. G. DALLA TORRE, *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, cit., p. 38.

³⁹⁵ Cfr. G. DALLA TORRE, *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, cit., p. 40-41; A. BALDASSARRE, *Diritti inviolabili*, cit., p. 37-38.

³⁹⁶ Rischi da cui aveva già messo in guardia, in modo provocatorio ma realistico, G. CAPOGRASSI, *Obbedienza e coscienza*, in *Foro it.*, 1950, II, c. 50 citato, adesivamente, da G. CAPUTO, *L'obiezione di coscienza: un'erma bifronte fra tolleranza e fondamentalismo*, cit., p. 11 ss.

³⁹⁷ Diversamente l'art. 9 CEDU non contiene alcun riferimento al diritto all'obiezione di coscienza e la giurisprudenza di Strasburgo ha ritenuto che non è ricavabile neppure in via interpretativa (cfr. Commissione EDU, *Grandrath*, parere in *Ann.* 10, p. 675 ss).

Stato deve soddisfare nei più ampi limiti compatibili con i fini supremi che esso fa suoi.

Alla luce di tali considerazioni, si ritiene che nella materia *de qua* si dovrebbe garantire la piena attuazione della libertà di cura del paziente, rispettando altresì la libertà di coscienza del personale sanitario, contemperando in concreto le opposte opzioni valoriali.

A tal fine sarebbe senz'altro opportuno che il legislatore prevedesse il diritto all'obiezione di coscienza del personale medico a fronte delle prestazioni sanitarie necessarie per dar seguito alle scelte di fine vita di rifiuto o rinuncia alle terapie (anche vitali).

De iure condito, in assenza di previsione legislativa i medici (e gli infermieri) potrebbero pretendere che la loro libertà di coscienza sia rispettata dalla struttura sanitaria presso cui operano tramite apposite decisioni organizzative.

Riservandoci di ritornare diffusamente sul punto, merita anticipare che il personale sanitario potrebbe rivendicare il rispetto delle proprie opzioni di coscienza in fase di distribuzione degli incarichi e di regolazione dei turni del personale, in modo tale che in quella sede la struttura sanitaria preveda dei meccanismi di sostituzione e di lavoro sostitutivo.

Tuttavia, in caso di impossibilità di soddisfare tale richiesta (ad esempio presenza di soli "obiettori"), si ritiene che la struttura sanitaria non potrebbe che garantire la doverosità delle prestazioni richieste dal paziente.

7. Conclusioni

Alla luce dell'analisi dell'ordinamento italiano vigente, occorre rispondere al quesito posto all'inizio del capitolo, circa la copertura costituzionale delle posizioni giuridiche esercitate (*rectius*: rivendicate) nelle scelte di fine vita dal soggetto capace di determinarsi³⁹⁸ ed il loro grado di effettività, distinguendo tra la pretesa al rifiuto (e rinuncia) alle terapie salvavita e la pretesa al suicidio assistito³⁹⁹.

Come abbiamo osservato, l'art. 32 della Costituzione pone al centro del concetto costituzionale di salute l'essere umano nella sua individualità e mette in evidenza la strumentalità del bene salute rispetto alla tutela della persona complessivamente intesa.

In tale prospettiva, il principio del consenso informato non solo pone la necessità di rispettare la volontà del paziente come requisito legittimante l'invasione della sua sfera corporea, ma indica innanzi tutto la considerazione che l'ordinamento riserva all'idea di benessere che l'individuo concepisce per sé.

Il diritto alla salute, dunque, comprende la libertà di cura, espressione della libertà personale in campo sanitario⁴⁰⁰, in forza della quale a ciascun individuo spetta il diritto di essere adeguatamente informato sul proprio stato di salute e sul possibile o prevedibile decorso della propria patologia, il diritto di scegliere tra le eventuali alternative terapeutiche, il diritto di rifiutare qualsiasi cura o rinunciare alla terapia cui aveva precedentemente acconsentito ed il diritto di ottenere nella fase terminale della malattia le necessarie cure palliative.

Tale libertà può trovare un limite solo quando è in gioco la salute di soggetti terzi e, perciò, una legge impone uno specifico obbligo di cura (tramite la previsione di un trattamento sanitario obbligatorio) strettamente necessario per la salvaguardia della salute collettiva e di quella dell'interessato, nel rispetto delle

³⁹⁸ Si ricorda nuovamente che la posizione del soggetto incapace sarà affrontata nel prossimo capitolo.

³⁹⁹ Come già osservato nel capitolo I il diritto del paziente terminale ad ottenere le cure palliative necessarie per diminuire le sofferenze legate al decorso della malattia, che possono accelerando il decorso della patologia, anticipare il decesso, è pienamente riconosciuto e giustiziabile come dimostra da ultimo la legge recentemente varata dal Parlamento n. 38 del 15 marzo 2010, (in G.U. n. 65 del 19 marzo 2010) recante “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”.

⁴⁰⁰ Che come abbiamo visto contiene in sé un legame stretto con i valori della libertà e personalità individuali, tanto che gli artt. 2 e 13 Cost. entrano in gioco quali supporti sistematico-interpretativi.

dignità della singola persona che deve prevalere anche di fronte ad esigenze collettive ed a interventi che astrattamente potrebbero sembrare necessari e proporzionati.

Il diritto alla vita, pur nella sua centralità, non è configurato come assolutamente indisponibile né da parte di terzi (ci sono casi in cui si giustifica l'uccisione di una persona da parte di terzi) né da parte del suo titolare, come dimostra (oltre alla liceità del suicidio) il fatto che la giurisprudenza (italiana ed europea) è orientata a riconoscere piena vigenza al diritto al rifiuto delle cure anche quando possa derivarne la morte.

A tutto ciò si aggiunga, che l'ampio rilievo attribuito alla libertà di coscienza individuale mostra l'apertura del nostro ordinamento verso un principio di autodeterminazione intorno alla propria persona, principio di rilievo costituzionale che entra nel bilanciamento con gli altri interessi o diritti fondamentali coinvolti dalle scelte di fine vita.

Se questo è il quadro che abbiamo ricavato dall'analisi, la questione della copertura costituzionale di tali posizioni soggettive si risolve attraverso il bilanciamento tra la libertà di cura, il diritto alla vita e la libertà di coscienza.

Vedremo di seguito come tale operazione permetta di considerare costituzionalmente garantito il diritto di rifiutare le cure anche salva-vita (o di sostegno vitale) e di rinunciare a trattamenti sanitari in corso (§ 7.1), ma esclude che possa darsi copertura costituzionale alla pretesa al suicidio medicalmente assistito (§ 7.2).

7.1. Il diritto al rifiuto o alla rinuncia alle cure (anche se può derivarne la morte)

L'ordinamento riconosce un diritto fondamentale di autodeterminazione intorno alla propria salute che si compone di due posizioni giuridiche soggettive: il diritto alla informazione sanitaria e la libertà di scegliere, acconsentire, rifiutare o rinunciare alle terapie (c.d. libertà di cura).

Tale diritto non trova limiti quando il suo esercizio comporta un sacrificio al bene-vita perché dall'ordinamento costituzionale non è dato ricavare "un dovere alla vita" che giustifichi l'intervento pubblico di imposizione dell'esistenza in vita contro la volontà del titolare del diritto.

Da ciò deriva che già allo stato attuale vi è un diritto, direttamente azionabile nei confronti dello Stato, a non essere sottoposto ad un trattamento sanitario (non imposto per legge) cui non si è acconsentito ovvero ad ottenere l'interruzione di terapie in corso.

Il punto è assolutamente pacifico nel caso di rifiuto di un trattamento non ancora iniziato: il medico e la struttura sanitaria devono astenersi da qualsiasi intervento sulla persona e la loro omissione non integra alcuna fattispecie di reato perché la posizione di garanzia del personale sanitario riguarda la salute del paziente e non comprende il mantenimento in vita contro la sua volontà, ma al contrario un loro intervento sarebbe fonte di un danno ingiusto suscettibile di risarcimento⁴⁰¹.

In altre parole, l'obbligo giuridico di curare – che alla luce del concetto costituzionale di salute, non coincide con la mera rimozione della causa del malessere fisico – presuppone il consenso del malato e, in mancanza, si converte nell'obbligo di rispettare la volontà contraria alle cure. Il medico, in caso di rifiuto di un trattamento, deve arrestare il proprio intervento anche se ne può seguire la morte, poiché si tratta dell'esercizio di un diritto da parte del paziente a fronte del quale l'astensione è doverosa, in caso contrario potendosi configurare anche un'ipotesi di reato⁴⁰².

La questione è più 'scivolosa' a fronte della richiesta di sospensione di cure già in corso, quando per rispettare la volontà del paziente non sempre è sufficiente la semplice astensione del medico e della struttura sanitaria dall'intervenire (es. caso del malato oncologico che chiedesse la sospensione della chemioterapia), ma talvolta occorre che questi agiscano 'in positivo' per interrompere il trattamento

⁴⁰¹ Si veda la giurisprudenza in tema di responsabilità del medico e della struttura sanitaria per violazione del consenso informato richiamata *supra* al § 4.4.2. In aggiunta si veda Trib. Milano, sez. V, 23 febbraio 2009, n. 2423, in *Giustizia a Milano*, 2009, 3, p. 18.

⁴⁰² Quindi il medico che non intervenga con una terapia rianimatoria sul paziente che sta per morire non è punibile per omicidio del consenziente sulla base degli artt. 579 e 40 c.p., perché questi, a fronte del rifiuto di cure, non ha l'obbligo giuridico di impedire l'evento morte. Quanto alla punibilità della condotta del medico che abbia effettuato un intervento in violazione del principio del consenso informato del paziente, (come ricordato *supra* al § 4.4.2.) la giurisprudenza più recente distingue due ipotesi: l'intervento effettuato contro la volontà esplicita del paziente, che ha una sicura illiceità penale, e l'intervento medico effettuato in assenza di consenso espresso allo specifico trattamento, che non è sussumibile in alcuna fattispecie di reato. V. le S.U. penali della Cassazione, sent. 18 dicembre 2008 – 21 gennaio 2009, n. 2437, in *Foro. it.*, 2009, p. 305 ss e in *Resp. civ. prev.*, 2009, 3, p. 654 ss.

precedentemente iniziato ed assistere il paziente tramite la somministrazione di cure palliative.

Il caso di Piergiorgio Welby, che domandava in piena lucidità la sospensione del respiratore artificiale che lo manteneva in vita, si è risolto grazie alla disponibilità di un medico che volontariamente ha scelto di attivarsi per realizzare il diritto di autodeterminazione del paziente. Il primo giudice intervenuto sul caso, infatti, pur riconoscendo il pieno diritto della persona ad autodeterminarsi rinunciando alle cure in corso, ha ritenuto impossibile imporre a chicchessia il corrispondente obbligo di realizzare tale diritto⁴⁰³. Nel momento in cui però un medico si è autonomamente attivato per farlo, la stessa giustizia ha riconosciuto come questi abbia operato “alla presenza di un dovere giuridico”.

Questa soluzione non è però condivisibile. La contraddizione che pare esservi fra l'impossibilità di imporre un dovere e il riconoscimento della sua esistenza, a ben vedere, è già risolta in Costituzione.

Se si tiene conto che a norma dell'art. 32 Cost. la Repubblica deve tutelare la salute come “fondamentale diritto dell'individuo” e che il diritto alla salute, come conferma la Corte costituzionale, comprende il diritto di rinunciare alle cure cui si è sottoposto se non più accettate, non si può non considerare che la Repubblica deve garantire anche questo aspetto. Non c'è dubbio quindi che, laddove il rispetto dell'autodeterminazione terapeutica passi per la necessaria intermediazione medica, sia la struttura sanitaria tenuta a garantire il diritto alla salute a doversi far carico del corrispondente dovere.

Una conferma in tal senso viene dalla recente pronuncia del giudice amministrativo nel caso Englaro. Il Tar Lombardia (sent. n. 214 del 22 gennaio 2009), di fronte al quale era stato impugnato l'esplicito diniego della direzione regionale della sanità ad accogliere la paziente in una delle sue strutture per dare attuazione alla volontà di sospensione delle cure in corso, ha ritenuto invece che fosse preciso dovere dell'amministrazione sanitaria realizzare il diritto alla salute

⁴⁰³ Tribunale di Roma, ordinanza 15 dicembre 2006, in *Foro it.*, 2007, I, 571 su cui si veda A. PIZZORUSSO, *Il caso Welby: il divieto di non liquet*, in *Quad. cost.*, 2007, p. 355 ss e N. VICECONTE, *Il diritto di rifiutare le cure. Un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una decisione del giudice civile sul caso Welby*, in *Giur. cost.*, 2007, p. 2376 ss.

della persona così come ricostruito dai giudici che ne avevano accertato la volontà⁴⁰⁴.

Anche sotto questo profilo si può allora ritenere che dal dettato costituzionale derivi la doverosità, delle strutture (pubbliche e private accreditate) preposte alla realizzazione del diritto alla salute, a dare soddisfazione a tale diritto anche quando nella determinazione del suo contenuto concreto rientri la sospensione delle cure rifiutate dal paziente⁴⁰⁵.

Da tale ricostruzione, inoltre, sembra potersi ricavare che, in assenza di una legge che riconosca un diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario, gli operatori sanitari che lavorano presso la struttura pubblica in cui si trova ricoverato un paziente che chieda la sospensione della terapia, sono tenuti, per dovere professionale e di servizio, ad effettuare la prestazione richiesta⁴⁰⁶.

Come ha confermato la Corte costituzionale (a partire dalla sentenza 88 del 1979), infatti, l'art. 32 Cost. è norma precettiva e dunque il diritto costituzionale garantito è direttamente azionabile sia nei confronti dello Stato sia nei rapporti interprivati. Dal momento che il diritto di cui si tratta si esplica nell'ambito della materia sanitaria, i rapporti giuridici entro il quale opera sono inequivocabilmente due: quello tra struttura sanitaria pubblica (*rectius*: Stato) e individuo; e quello fra medico (o più in generale operatore sanitario) e paziente.

Del primo si è già detto (che è stato considerato illegittimo l'atto della Direzione generale della Sanità della giunta regionale della Lombardia con cui si invitava le strutture pubbliche a non rispettare quel diritto), quanto al secondo pare possibile sostenere che il medico che si assume l'obbligo contrattuale di "tutelare la salute" del paziente accetta anche quello di rispettare la libertà di cura dello stesso; pertanto a fronte della richiesta di interruzione di cure non (più) volute è contrattualmente tenuto a darvi attuazione. Potrebbe sempre rifiutarsi e recedere dal contratto (così come il medico dipendente di una struttura pubblica

⁴⁰⁴ Cfr. Tar Lombardia, Milano, sez. III, sentenza 22 gennaio 2009, n. 214 in *Giornale dir. amm.*, 2009, 3, con commento di A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto*, p. 267 ss.

⁴⁰⁵ In termini analoghi, si veda 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 [www. costituzionalismo.it](http://www.costituzionalismo.it).

⁴⁰⁶ *Contra* G.U. RESCIGNO, *Dal rifiuto dei trattamenti sanitari ex art. 32, 2 co., Cost. al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, cit., p. secondo il quale non si può sostenere solo sulla base della Costituzione che un soggetto possa essere obbligato a interrompere un trattamento sanitario in corso.

potrebbe dimettersi) e la prestazione non sarebbe eseguibile coattivamente (stante il carattere infungibile della stessa), ma incorrerebbe in un inadempimento contrattuale.

Tutto ciò può apparire lesivo della libertà di coscienza degli operatori sanitari (e come precedentemente accennato così sembra anche a noi, tanto che sarebbe opportuna la previsione per legge del diritto all'obiezione di coscienza), ma è quanto ci pare derivi direttamente dal vigente sistema normativo.

Del resto, come conferma la giurisprudenza, la sospensione su richiesta del paziente di un trattamento già iniziato non integra un comportamento illecito. E' vero, infatti, che la vigenza degli artt. 579 e 580 c.p., che puniscono l'omicidio del consenziente e l'istigazione o aiuto al suicidio, fa sì che la condotta del medico che sospendendo una terapia in corso, concorre a cagionare la morte del paziente sia astrattamente sussumibile in tali fattispecie. Tuttavia, il riconoscimento della libertà di autodeterminazione terapeutica, quale diritto fondamentale impone di scriminare (ex art. 51 c.p.) il medico che, eseguendo la richiesta di rinuncia alle cure di un paziente, non abbia impedito la morte dello stesso⁴⁰⁷.

Merita ricordare che la sospensione di una terapia medica in corso non è in alcun modo equiparabile ad una forma di eutanasia attiva che è e rimane vietata nel nostro ordinamento.

Continuare oggi, alla luce dello stato delle acquisizioni giuridiche sui temi in esame, ad alludere ad una tale equivalenza significa creare una pericolosa, e probabilmente strumentale, confusione fra un dovere e un divieto. Ciò che è doveroso è rispettare l'autodeterminazione dell'individuo che chiede la sospensione delle terapie alle quali non acconsente. È vietato, invece, intervenire

⁴⁰⁷ Il dovere sorge solo in capo al personale sanitario dal momento che il rapporto giuridico rilevante è la relazione terapeutica sorta tra paziente e medico-struttura sanitaria al momento del ricovero. Il diritto al rifiuto o all'interruzione di una terapia posto dall'art. 32, comma 2, si pone all'interno di un rapporto terapeutico o comunque in stretta relazione con esso. Tale diritto dunque ha come unici luoghi di estrinsecazione: a) il rapporto tra lo Stato e la persona, ed in questa prospettiva si pongono i trattamenti (sperimentazione, vaccinazione ecc.) che il legislatore costituzionale vuole ridurre nei limiti di espresse previsioni legislative, b) l'unica relazione *terapeutica* instaurabile tra privati, ovvero tra operatore sanitario e paziente. Perciò il rapporto giuridico privato all'interno del quale può estrinsecarsi il diritto di autodeterminazione della persona in materia sanitaria che, come abbiamo detto, si compone del diritto all'informazione sanitaria e del diritto di scegliere, rifiutare o interrompere la cura è inequivocabilmente il rapporto tra medico e paziente: il medico è infatti il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie, suggerendo le alternative terapeutiche, e di praticare o interrompere i relativi trattamenti. Per questa interpretazione si veda anche Tribunale di Roma, 23 luglio (17 ottobre) 2007, n. 2049 (sul c.c. *caso Welby*), cit., p. 64.

positivamente a dare la morte ponendo in essere un comportamento (es. la somministrazione di un farmaco) senza il quale questo evento non si verificherebbe⁴⁰⁸. Se così non fosse, il principio costituzionale del consenso informato ai trattamenti sanitari sarebbe inevitabilmente snaturato (o comunque se ne sancirebbe l'irrevocabilità), perché una volta accettato un trattamento medico, si diventerebbe prigionieri di quel trattamento e della struttura che lo pone in essere.

In definitiva, ci sembra che il quadro costituzionale e normativo permetta di riconoscere piena copertura al diritto di rifiutare o rinunciare alle cure (pur salvavita). Ciò non esclude che sarebbe opportuna una disciplina espressa che intervenisse a consolidare il diritto vivente e dare certezza.

In primis sarebbe oltremodo opportuna una riforma degli art. 579 e 580 c.p. che tenga conto delle nuove problematiche poste dallo sviluppo delle biotecnologie e dall'evoluzione normativa e giurisprudenziale in atto.

Inoltre, a nostro parere, la legge dovrebbe qualificare il rifiuto/rinuncia alle terapie come prestazione sanitaria assicurata dal servizio sanitario nazionale, regolando la sua attuazione tramite regole organizzative relative alle modalità dell'informazione sanitaria e dell'acquisizione del consenso/dissenso ai trattamenti, nonché prevedere l'obiezione di coscienza del personale sanitario nel rispetto della doverosità della prestazione da parte della struttura sanitaria pubblica.

Infine, come vedremo meglio nel prossimo capitolo, è assolutamente necessario che il legislatore risolva alcuni problemi di 'ineffettività' connessi all'attuazione del diritto al rifiuto delle cure, permettendo l'espressione anticipata del consenso/dissenso informato (attraverso un'adeguata disciplina delle c.d.

⁴⁰⁸ È utile ricordare in questa sede la profonda differenza fra le due situazioni è data da due aspetti. In primo luogo, con la sospensione delle cure in corso si lascia che il processo patologico che affligge il malato faccia il suo corso, mentre con la somministrazione di un farmaco letale si incide sullo stesso accelerando il processo del morire *innaturaliter*. In secondo luogo, diversa è la finalità dell'azione: nel caso dell'eutanasia è dare la morte, nel caso della sospensione delle cure è rispettare un diritto. A ciò potrebbe obiettarsi che questa differenza, dato che attiene soltanto ai fini dell'azione, è irrilevante, ma così non ci pare. Il nostro ordinamento punisce l'omicidio del consenziente, rendendo illecita l'eutanasia, ma prevede anche che "l'adempimento di un dovere, imposto da una norma giuridica..., esclude la punibilità" di un comportamento che altrimenti sarebbe qualificabile come reato. Agire nel rispetto di un diritto come quello a rifiutare le cure corrisponde ad adempiere a un dovere. Se quindi, si agisce per sospendere un trattamento vitale, al quale consegue la morte di una persona, ma la causa del comportamento stesso è l'adempimento del dovere di rispettare il suo rifiuto di cure, quel comportamento non risulta punibile come omicidio del consenziente.

direttive anticipate di trattamento) ed adottando i criteri per l'adozione delle decisioni terapeutiche relative alle persone che hanno perso la capacità di intendere e di volere.

7.2. La pretesa giuridica al suicidio medicalmente assistito

Fin qui abbiamo affrontato la libertà di autodeterminazione terapeutica, in particolare quando il suo contenuto coincide con il rifiuto o l'interruzione di trattamenti sanitari salva-vita o di sostegno vitale, quale uno dei 'volti' del diritto alla salute sancito dalla nostra Carta costituzionale.

A questo punto si deve rispondere alla seconda parte della domanda che ci siamo posti: la pretesa di ricorrere alla medicina ed alle strutture sanitarie per anticipare la fine, ormai imminente, della propria vita accelerando il decorso mortale di una malattia (quando il soggetto non può farlo autonomamente) fa parte della libertà di autodeterminazione terapeutica riconosciuta dalla Costituzione?

Come abbiamo osservato, si tratta pur sempre di una questione che rientra nella materia sanitaria perché coloro che rivendicano questa pretesa sono persone malate che hanno bisogno di cure mediche e chiedono un intervento pubblico perché gli siano forniti i mezzi per accelerare una fine ormai imminente e inevitabile. Tuttavia, assecondando questa richiesta lo Stato non si limiterebbe a non imporre la vita (come nel caso di rifiuto delle cure), ma dovrebbe mettere a disposizione mezzi, risorse e personale deputati ad erogare 'una prestazione di assistenza medica al suicidio', naturalmente garantendo la non punibilità agli operatori sanitari che eseguissero la relativa prestazione⁴⁰⁹.

Alla luce dell'analisi condotta nel presente capitolo, ci sembra di poter sostenere che dalla nostra Carta costituzionale deriva chiaramente il diritto a non essere sottoposti a trattamenti sanitari non voluti (e non disposti per legge a vantaggio della salute collettiva o comunque contrari al rispetto della persona), ma non deriva il diritto ad ottenere (dallo Stato) *qualsiasi* trattamento sanitario, che

⁴⁰⁹ Sulle differenze tra diritto al rifiuto delle cure e pretese giuridiche all'eutanasia attiva e all'assistenza al suicidio che la dottrina dominante riporta come giustificazioni del diverso trattamento giuridico che ricevono le due posizioni giuridiche soggettive si rinvia a quanto osservato nel Capitolo I § 3.1.

non sia diretto a mantenere o recuperare la salute. Dall'art. 32 Cost. cioè non si può ricavare l'obbligo dello Stato di garantire l'assistenza sanitaria al suicidio.

Ne deriva che, allo stato attuale, non può dirsi riconosciuta nel nostro ordinamento la pretesa del paziente in condizioni irreversibili e/o terminali di ottenere la somministrazione di farmaci per accelerare il decorso della malattia o anche solo anticipare il momento del decesso⁴¹⁰. L'assistenza al suicidio rimane un comportamento illecito: la struttura sanitaria (pubblica o privata), l'operatore sanitario o il comune individuo che desse seguito ad una richiesta in tal senso incorrerebbe nelle sanzioni penali previste dagli artt. 579 o 580 c.p.

Pertanto, il riconoscimento di tale pretesa giuridica non potrebbe che essere frutto di una decisione politica che deriva da una discussione pubblica⁴¹¹: solo con una legge (che abrogasse o modificasse gli artt. 579 e 580 c.p.) si potrebbe affermare un "contenuto ulteriore" della libertà di cura, andando incontro alle istanze che emergono a fronte dello sviluppo medico-scientifico e tecnologico.

Al riguardo si ritiene che tale "contenuto ulteriore", seppur non costituzionalmente imposto, non sarebbe costituzionalmente incompatibile perché, come si è osservato, dalla Costituzione non deriva un dovere individuale di vivere né un interesse pubblico (*rectius*: obbligo dello Stato) alla tutela della vita contro la volontà del titolare, mentre senz'altro la Carta riconosce un principio di autodeterminazione individuale e pone un obbligo di tutela della salute inteso come azione finalizzata al pieno sviluppo dell'individuo (sul piano fisico, psichico e sociale) e, quindi, strumentale alla piena realizzazione della sua personalità.

Ex adverso, coloro che sostengono la sicura incostituzionalità di una legge che legalizzasse il suicidio medicalmente assistito avanzano tre ordini di obiezioni.

Una legge siffatta violerebbe il principio di assoluta indisponibilità della vita, e pregiudicherebbe il decoro della classe medica, che sarebbe professionalmente deputata (anche) a dare la morte. Inoltre, pregiudicherebbe i

⁴¹⁰ Il che non esclude la vigenza del diritto dei malati terminali alla c.d. terapia palliativa, o del dolore, che è senz'altro riconosciuto in quanto contenuto del diritto alla conservazione della salute.

⁴¹¹ Per l'importanza della "discussione pubblica, destinata ad essere arbitrata in Parlamento" e della "legge intesa come disciplina provvisoria e reversibile dei problemi posti dalla vita collettiva" per la disciplina "dei diritti fondamentali che appaiono (...) come pretese generatrici di scelte tragiche" si veda il bel saggio di M. DOGLIANI, *I diritti fondamentali*, in M. FIORAVANTI, *Il valore della Costituzione*, Bari, Laterza, 2009, p. 41 ss.

soggetti deboli (i malati lo sono in sé, tanto più se anziani e soli) che potrebbero essere oggetto di abusi da parte di parenti e familiari (schiacciati dal carico economico ed emotivo della malattia del proprio congiunto o interessati ai lasciti patrimoniali dello stesso), nonché di strumentalizzazioni per mano dello stesso sistema sanitario che potrebbe praticare “suicidi assistiti di protocollo” come possibile soluzione ai *deficit* di bilancio.

A ciascuno di questi argomenti si può puntualmente replicare.

In primo luogo, si può osservare che come è emerso dall’analisi, il ‘dogma’ dell’assoluta indisponibilità della vita individuale è smentito dal sistema normativo e dall’attuale ‘diritto vivente’⁴¹².

L’argomento che fa leva sulla degradazione della professione medica è altresì inadeguato, dal momento che non tiene conto del mutamento di paradigma che ormai si è affermato nel rapporto medico-paziente che ha inevitabilmente ridefinito i confini della posizione di garanzia del medico la quale comprende la tutela della salute complessiva del soggetto e quindi anche della sua autodeterminazione. Come abbiamo ampiamente osservato in precedenza, dovere del medico non è salvare la vita ad ogni costo, ma salvaguardare il complessivo stato di benessere fisico, psichico e esistenziale del paziente, nel rispetto della sua volontà. Alla luce di ciò, ci pare che se una legge dello Stato legalizzasse il suicidio medicalmente assistito rendendolo accessibile ai quei malati, affetti da patologie irreversibili o allo stadio terminale per i quali l’esistenza è divenuta inaccettabile, non svaluterebbe il ruolo della degli operatori sanitari, ma valorizzerebbe la loro funzione di servizio per il singolo paziente⁴¹³.

Quanto al timore che la legalizzazione del suicidio medicalmente assistito possa recare danno a soggetti deboli, ci pare che tale rischio sia in verità ancora più forte se si lascia che i comportamenti ‘eutanasi’ si consumino nel silenzio

⁴¹² Basti pensare ai casi in cui familiari o amici hanno aiutato i propri congiunti a morire, e la giurisprudenza è stata spesso molto mite nell’applicazione della pena, facendo ricorso all’art. 62 n. c.p., ovvero giungendo a “disapplicare” l’art. 579 c.p., cfr. *supra* § 5.2.1. Naturalmente, questo è un profilo che può rilevare nell’ambito di una valutazione, *de iure condendo*, circa l’inadeguatezza della vigente disciplina penalistica a regolare le pretese rivendicate nelle scelte di fine vita, nulla toglie alla perdurante illiceità allo stato attuale della pretesa all’aiuto al suicidio.

⁴¹³ Merita precisare che con queste considerazioni si sta considerando la categoria professionale nel suo complesso. Per quanto riguarda la possibilità che il singolo operatore rivendichi la libertà di coscienza rispetto a tali pratiche si rinvia a quanto osservato al § 7.1 circa l’opportunità che la legge prevedesse anche il diritto all’obiezione di coscienza degli operatori da coordinare (attraverso specifiche regole organizzative) con il rispetto della doverosità della prestazione per la struttura sanitaria pubblica. Su tali questioni torneremo nel capitolo V.

degli ospedali o degli *hospice*. Come abbiamo già accennato e tenteremo di dimostrare nei prossimi capitoli, la nostra idea è che i timori che giustificano il modello, che abbiamo chiamato, ‘protettivo’ e quindi, osteggia l’ ‘apertura’ dello Stato alle pretese di fine vita, quale temibile *slippery slope*, si potrebbero almeno in parte fugare non impedendo al soggetto di decidere quando ciò rischia di compromettere irreversibilmente la sua organicità (scelta che realizza un’ingerenza autoritaria e sproporzionata nella sfera individuale), ma con un intervento pubblico proporzionato al fine di protezione da raggiungere.

In tal senso, ci sembra che una disciplina che prevedesse le condizioni di accesso (stabilendo le condizioni cliniche che giustificano un ricorso al suicidio medicalmente assistito, il tipo di informazione sanitaria necessaria, la forma ed i requisiti della richiesta), le procedure (di accertamento dello stato clinico, di svolgimento dell’informazione, di accertamento della consapevolezza della volontà del paziente), i protocolli di intervento (i soggetti competenti, il tempo necessario tra la richiesta e la esecuzione della prestazione) i limiti (di età, di tempo) ed i controlli (autorità pubbliche deputate all’acquisizione del consenso informato, le autorità deputate al controllo della sussistenza delle condizioni, del rispetto delle procedure e dei protocolli ecc..) realizzerebbe un intervento pubblico adeguato e proporzionato.

Adeguato perché rispondente ad istanze sociali che si fanno sempre più forti e frequenti⁴¹⁴, proporzionato perché permetterebbe di soddisfare le esigenze di ‘protezione’, comprensibilmente radicate tanto nella cultura medica che in quella giuridica, attraverso un controllo pubblico sull’autenticità, la consapevolezza, la responsabilità della scelta individuale⁴¹⁵ e sulle modalità di svolgimento delle relative pratiche terapeutiche, senza privare l’individuo della libertà di decidere di se stesso in un momento tanto delicato della propria esistenza⁴¹⁶.

In altre parole, riteniamo che sarebbe più corretto concentrare gli sforzi sull’individuazione dei modi e delle procedure migliori, piuttosto che negare

⁴¹⁴ Cfr. N. BOBBIO, *L’età dei diritti*, cit., p.

⁴¹⁵ Per l’approccio cui ci riferiamo nel testo si veda G. AMATO, *Libertà: involucro del tornaconto o della responsabilità individuale?*, cit., p. 47 ss.

⁴¹⁶ In questa prospettiva, ci sembra che una chiave di volta possa essere l’importanza dell’ambientazione organizzativa delle scelte di fine vita (su cui torneremo nel capitolo V).

ammissibilità ad una posizione soggettiva, solo per paura dell'incapacità di garantirne una corretta attuazione.

Per tutte queste ragioni ci sembra che una legge che riconoscesse la liceità, a determinate condizioni, del suicidio medicalmente assistito non sarebbe contraria ai principi del nostro ordinamento costituzionale.

Al contrario, pare possibile ritenere che la mancanza di una tale disciplina comporti un'irragionevole disparità di trattamento tra soggetti che si trovano in condizioni analoghe, in contrasto con l'art. 3 Cost.⁴¹⁷.

In primo luogo dal momento che il suicidio è lecito, vietarlo – in fatto – a chi non è in grado di farlo da sé a causa della propria condizione personale (es. paralisi fisica che gli impedisce di uccidersi) comporta un diverso trattamento di persone ugualmente coscienti e determinate a porre fine alla propria esistenza.

In secondo luogo, la garanzia del diritto al rifiuto delle cure a fronte del divieto del suicidio assistito fa sì che una persona affetta da una malattia che impone un trattamento di sostegno vitale (es. di ventilazione meccanica) possa ottenerne l'interruzione e così gestire i tempi e i modi della propria morte; chi invece sia affetto da una malattia altrettanto grave e irreversibile, o che può essere allo stato terminale, ma che non impone mezzi di sostegno vitale, non ha la stessa facoltà⁴¹⁸.

Infine, la lacuna dell'ordinamento crea un'altra gravissima disparità tra quei malati che desiderosi di porre termine alla propria malattia, abbiano la possibilità economica di recarsi all'estero per accedere alle tecniche di suicidio assistito e coloro che, pur nutrendo le stesse intenzioni, non possono permetterlo. Tali profili dovrebbero suscitare almeno un'attenta riflessione.

Rimane comunque il fatto che, alla luce della lettera costituzionale e data la delicatezza di questi temi, l'eliminazione di tali disparità di trattamento non può che passare attraverso una discussione pubblica e, dunque, una decisione politica.

⁴¹⁷ Per rilievi di analogo tenore si veda già P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, cit., p. 388 ?. Per la stessa impostazione si veda anche C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., p.

⁴¹⁸ In questi termini C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Dir. pubbl. comp ed eu.*, 2009, p. 1058. Esemplare in questo senso il confronto tra il caso di Piergiorgio Welby ed il caso di Mrs Diane Pretty.

CAPITOLO QUARTO

LA LIBERTA' DI CURA E LA QUESTIONE DEI PAZIENTI INCAPACI

Le direttive anticipate di trattamento e le scelte di fine vita relative ai soggetti privi di capacità decisionale

1. Introduzione.

Come abbiamo illustrato, già nel primo capitolo, la questione della libertà di cura dei soggetti incapaci riguarda tanto il problema dell'ammissibilità delle c.d. direttive anticipate di trattamento quanto il problema dei criteri e delle procedure da seguire nell'assunzione delle decisioni terapeutiche relative ai pazienti incompetenti.

Nel nostro ordinamento non esiste ancora una specifica disciplina legislativa; pertanto, per indagare i problemi giuridici posti dal tema in esame ed interrogarsi sulle possibili soluzioni applicative occorre necessariamente riferirsi al dibattito dottrinale, peraltro molto vivo da anni (§ 2), agli orientamenti emersi nella giurisprudenza (§ 4) e alle soluzioni sperimentate e proposte nella prassi (§ 5).

2. Considerazioni critiche sul dibattito in materia di direttive anticipate di trattamento.

Per chiarire cosa si intende con l'espressione "direttive anticipate di trattamento" (di seguito anche DAT) si deve fare riferimento alla definizione (l'unica 'ufficiale') fornita dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere del 18 dicembre 2003 secondo la quale esse sono: "un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti sanitari ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato"⁴¹⁹.

⁴¹⁹ Cfr. il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica su *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, reperibile al sito <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>.

Nonostante il tema sia allo studio delle Camere ormai da quasi venti anni⁴²⁰, allo stato attuale non esiste nel nostro ordinamento alcuna disposizione specifica al riguardo; anzi sono ancora molti i profili che inducono parte della dottrina a dubitare dell'ammissibilità (e dell'opportunità) di tale istituto.

Prima di tutto merita, perciò, considerare le principali obiezioni teoriche mosse nei confronti della previsione legislativa delle direttive anticipate di trattamento.

2.1. Gli argomenti contrari all'ammissibilità dell'istituto: inattualità del consenso/dissenso informato.

Il principale problema di ammissibilità delle direttive anticipate si pone in relazione al fatto che esse implicano un esercizio anticipato della libertà terapeutica, vale a dire costituiscono una manifestazione del consenso/dissenso alle cure 'inattuale' perché resa prima del sopravvenire della situazione di necessità e destinata ad operare nel momento in cui il soggetto non è più in grado di determinarsi ed esprimersi⁴²¹.

Gli argomenti generalmente usati per contestare l'autenticità di una dichiarazione di volontà 'inattuale' sono di due tipi.

Il primo fa leva sull'argomento che il paziente divenuto incosciente non ha più alcuna volontà, quindi non può né confermare né revocare le dichiarazioni precedentemente espresse. Dal momento che la libertà terapeutica sancita all'art. 32, comma 2, Cost. garantisce il principio di autodeterminazione intorno alla propria salute (ammettendone la prevalenza anche sul diritto alla vita), se viene a mancare l'autodeterminazione del soggetto agente viene meno il bene giuridico protetto e, dunque, qualsiasi ambito di operatività della tutela stessa⁴²².

Il secondo ordine di rilievi fa leva sull'argomento del c.d. "consenso presunto", ovvero di un consenso alle cure che sarebbe costantemente da

⁴²⁰ Il primo progetto di legge in materia (c.d. progetto Fortuna) è del 1984. Sul punto si veda R. EOMBOLI, *Art. 5*, cit., p. Si veda, inoltre, i vari DDL succedutesi nel tempo, per una puntuale analisi dei quali si rinvia a C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica...*, cit., p. 349 ss.

⁴²¹ Alcuni argomenti contrari all'introduzione dell'istituto sono legati ai dubbi in ordine all'ampiezza del diritto a rifiutare i trattamenti sanitari, cioè alla possibilità che tale diritto si estenda fino al sacrificio della vita, di questi si è dato conto nel capitolo precedente a cui si rinvia (cfr. capitolo III, §§ 4 e 5).

⁴²² In questo senso v. V. ONIDA, *Dignità della persona e "diritto di essere malati"*, in *Quest. giustizia*, 1982, p. 361.

presumersi ogni qualvolta si prospetti per il paziente un pericolo di morte, ciò in virtù di un istinto di autoconservazione che si afferma intrinseco ed insopprimibile in ogni essere umano⁴²³. Secondo questa impostazione in situazioni di estrema necessità una volontà contraria all'intervento salvifico non sarebbe più fonte di cognizione attendibile dell'interesse del paziente, dovendosi presupporre che questi, di fronte al pericolo di vita, se avesse potuto scegliere avrebbe optato per una revoca del dissenso.

La dottrina maggioritaria, tuttavia, contesta entrambi gli argomenti.

Quanto al primo punto, si osserva che il bene giuridico tutelato dall'art. 32, comma 2, è la possibilità di scegliere cosa è meglio per la propria salute, perciò il principio volontaristico mantiene valore anche se il paziente ha perso le sue capacità intellettive e relazionali. Diversamente opinando si dovrebbe concludere che il soggetto incosciente è una non-persona cui non sarebbe riconoscibile alcun diritto, solo perché non può più esercitarlo o goderne⁴²⁴.

Dall'altra parte, all'argomento che si basa sulla presunzione di un consenso 'auto-conservativo' si replica che le disposizioni rinvenibili nel sistema in materia di limiti alla liceità dei trattamenti sanitari (*in primis* l'art. 32, comma 2 Cost. e l'art. 33 l. 870/1970) subordinano la liceità dell'intervento medico ad un requisito di volontarietà, la cui fonte di cognizione privilegiata, in un ordinamento basato su valori personalistici, non può che essere una manifestazione di volontà del singolo paziente. Solo questa è adatta a documentare l'autentico interesse del soggetto interessato e quindi anche un suo diverso atteggiarsi nel tempo, perché l'individuo è l'unico interprete del proprio bene. Pertanto, in mancanza di evidenti ed oggettivi indizi del venir meno della autenticità del dissenso al trattamento, le dichiarazioni del paziente, seppur inattuali, non possono che prevalere su qualsiasi valutazione deduttiva che altri possano operare nel suo interesse⁴²⁵.

⁴²³ F. MANTOVANI, *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, cit., p. 230 ss; ID., *Aspetti penalistici*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari tra libertà e doverosità*, cit., p. 161 ss; ID., *Diritto penale. Parte speciale, delitti contro la persona*, Padova, Cedam, 1995, p. 104 ss; M. PORTIGLIATTI BARBOS, *Diritto di rifiutare le cure*, cit., p. 290.

⁴²⁴ In questi termini A. VALLINI, *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1998, 4, p. 1422 ss.

⁴²⁵ Al riguardo si veda A. SANTOSUOSSO, *A proposito di 'Living Will' e di 'Advance Directives': note per il dibattito*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 487, il quale afferma che fra "i due sacrifici" – quello di una volontà forse attuale ma assolutamente non documentata e quello di una volontà forse inattuale ma "certa e meditata fin ad epoca recente, rispondente a volte a consolidate concezioni religiose e filosofiche" – sembra "di maggior entità quello che fa scaturire

A ciò si è aggiunto che volendo essere coerenti nell'applicare il principio *in dubio pro vita*, si dovrebbe sostenere che l'atto terapeutico trova la sua giustificazione soltanto nell'istanza solidaristica ogni qual volta il malato è incapace: non solo quando questi avesse precedentemente dissentito, ma anche quando egli avesse autorizzato l'intervento. Anche in questo caso si dovrebbe dubitare dell'attualità del consenso (perché non confermabile), con la conseguenza paradossale che tutti gli interventi implicanti un'anestesia totale potrebbero prescindere dal consenso informato, poiché tanto quest'ultimo risulterebbe privo di validità con la perdita di coscienza del paziente⁴²⁶.

Infine, a nostro parere, se le direttive anticipate sono uno strumento per dare effettività alla libertà di cura e, dunque ad un principio di autodeterminazione intorno alla propria persona, esse chiamano in causa anche un principio di responsabilità individuale. Il paziente che esprime, ora per allora, una determinata volontà si accolla consapevolmente il rischio che proprio nel momento in cui deve essere eseguita questa non lo rappresenti più. In altre parole, accetta il rischio di poter cambiare idea, cosa che avviene per tutte le decisioni che prendiamo nel corso della vita e che mai legittima qualcun'altro a decidere per noi⁴²⁷.

Da un punto di vista pratico, poi, si è osservato come negli ordinamenti in cui esiste una legislazione specifica, l'attualità della scelta operata attraverso un documento di istruzione preventiva è garantita attraverso alcuni requisiti di efficacia (temporale o oggettiva) del documento stesso. Il che dimostra

dall'incertezza relativa sull'attualità della volontà una violazione certa dell'ultima volontà conosciuta". In termini analoghi A. VALLINI, *Il valore del rifiuto di cure non confermabile dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, in *Dir. pubbl.*, 2003, p. 204. In questi termini è anche l'orientamento espresso anche dal Comitato nazionale di Bioetica nel parere del 18 dicembre 2003 "*Dichiarazioni anticipate di trattamento*", ove si legge " (...) per eludere il rischio – indubbiamente grave – della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato. (...) la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possono essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza. D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento va comunque presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerenti con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderle facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza."

⁴²⁶ F. GIUNTA, *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1997, p. 108.

⁴²⁷ In questo senso v. anche R. CECCHI, *Testamento biologico: perché?*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, 2006, p. 130.

ulteriormente che l'argomento in esame non è sufficiente ad escludere in radice l'ammissibilità dell'istituto.

Un altro argomento, strettamente connesso al precedente, contrario alla ammissibilità delle direttive anticipate muove dalla considerazione della condizione personale in cui si forma la volontà del soggetto. Si dubita della validità del consenso/dissenso ai trattamenti sanitari espresso in assenza di una patologia ovvero quando la malattia non è allo stato terminale, sul presupposto che il soggetto sano (o non ancora irreversibilmente compromesso) non conoscendo gli effetti che la patologia potrebbe produrre sul suo corpo, non possa effettivamente sapere quali sensazioni e quali reazioni potrebbe indurgli la malattia e dunque non possa consapevolmente decidere se e quali cure consentire o rifiutare.

Seguendo questo modo di ragionare, tuttavia, ci sembra che si finisca per sostenere che la libertà terapeutica spetta solo all'uomo malato, mentre è evidente che ogni individuo può trovarsi ad esercitare la propria libertà di cura anche quando è sano, ad esempio quando sceglie se sottoporsi o meno ad un esame diagnostico o ad vaccinazione consigliata. Questa considerazione si comprende meglio se si mette in relazione con la nuova dimensione che ha assunto il concetto di salute che non viene più inteso esclusivamente in termini oggettivi, come assenza di malattia, ma dev'essere considerata in relazione alla percezione che il soggetto ha di sé, del suo stato fisico e mentale, del suo universo di valori culturali, religiosi, familiari.

La libertà di cura, quindi, non è un diritto "speciale" riferibile a determinate categorie di soggetti (i malati o addirittura i pazienti in condizioni irreversibili o terminali), bensì una libertà che spetta ad ogni individuo, a prescindere dal suo stato (attuale) di salute. Ovviamente egli la esercita quando deve 'occuparsi' della sua salute, così come esercita ogni altra libertà riconosciuta dall'ordinamento quando pone in essere quelle facoltà e pretese che ne costituiscono il contenuto⁴²⁸.

Tutto ciò è particolarmente importante se si considera che tramite le direttive anticipate l'individuo potrebbe voler indicare quali cure desidererebbe a seguito di un trauma improvviso ed inaspettato (ad es. un incidente), quando comunque non avrebbe modo di esprimere un consenso/dissenso attuale; oppure

⁴²⁸ Così come esercita la libertà di circolazione quando viaggia o il diritto di associazione quando si iscrive ad un'associazione e pone in essere gli atti connessi ai fini della stessa.

potrebbe voler esprimere un dissenso a determinati trattamenti, ritenuti non dignitosi a prescindere dall'esistenza di una malattia o dallo stadio (terminale o meno) della stessa (si pensi ai Testimoni di Geova che rifiutano sempre e comunque le emotrasfusioni in osservanza dei precetti della propria religione).

Se dunque, la libertà terapeutica spetta alla persona in quanto tale, ciascuno deve poter validamente esprimere le proprie preferenze tramite direttive anticipate di trattamento a prescindere dal suo stato di salute e dal tipo o stadio della malattia. Anzi, l'istituto in esame rileva primariamente come misura (costituzionalmente necessaria) per garantire effettività alla libertà di cura, scongiurando il rischio che se al momento necessario l'individuo non può più esprimere la propria volontà, qualcun altro si senta legittimato a decidere diversamente nel suo (presunto) interesse.

2.2. I problemi legati al contenuto e all'efficacia delle direttive anticipate di trattamento. La qualificazione della nutrizione ed idratazione artificiali e il grado di vincolatività delle dichiarazioni anticipate.

Gli altri profili problematici su cui si incentra il dibattito riguardano il contenuto (in particolare le tipologie di trattamenti rifiutabili), l'efficacia, (vincolante o meramente orientativa), delle disposizioni di volontà per il medico che si trovi a curare il soggetto ormai incosciente e la durata temporale delle stesse.

Quanto al possibile contenuto delle DAT il dibattito giuridico, ma soprattutto politico, in Italia si concentra sulla possibilità di rifiutare, tramite le direttive anticipate, le terapie di nutrizione e alimentazione artificiale (di seguito anche NIA). Tale problema si sovrappone all'altro, preliminare, concernente la qualificazione di tali pratiche in termini di trattamenti sanitari.

Come abbiamo avuto modo di osservare quest'ultima questione è pacificamente risolta negli altri ordinamenti esaminati, ove il legislatore e/o la giurisprudenza, uniformandosi alle indicazioni delle principali società scientifiche nazionali ed internazionali, qualificano la nutrizione ed idratazione artificiale come un trattamento medico, applicando ad esse i principi che regolano (in quegli ordinamenti) il rapporto medico-paziente.

In Italia la questione è dibattuta da molti anni e, pur essendo stata oggetto di varie prese di posizione 'ufficiali', rimane tutt'oggi irrisolta.

In particolare i documenti che più di recente si sono occupati del tema sono: il *Documento su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza* elaborato dal Gruppo di lavoro istituito con Decreto (del 20.10.2000) del Ministero della Sanità, presieduto dal Dott. Oleari (c.d. Commissione Oleari)⁴²⁹ ed il parere su *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* espresso dal Comitato nazionale per la Bioetica del 30 settembre 2005⁴³⁰.

Il primo documento considera l'alimentazione e l'idratazione artificiali a tutti gli effetti trattamenti medici cui si applicano le ordinarie regole del rapporto medico-paziente, *in primis* quella del consenso/dissenso informato come necessaria legittimazione per l'effettuazione e la prosecuzione del trattamento.

Secondo l'impostazione seguita dalla maggioranza del CNB, invece, la NIA non può essere considerata "atto medico" o "trattamento medico" perché "si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente un'attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione)" o comunque "gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione".

Tali pratiche sono *sostentamenti ordinari di base* e dunque "atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere" e perché "la modalità (naturale o artificiale) dell'atto di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (nutrienti, fluidi) non rileva dal punto di vista bioetico" (corsivi nostri).

Sulla base di tali premesse, il CNB sostiene che "la sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di *abbandono del malato*"⁴³¹ e che "la richiesta nelle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* di una sospensione di tale trattamento si

⁴²⁹ Pubblicato in *Bioetica*, 2001, p. 303 ss.

⁴³⁰ Pubblicato in <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>

⁴³¹ Il CNB fa salvo l'ipotesi in cui "nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite (...) [per] incapacità di assimilazione o [a causa di] uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all'alimentazione" in presenza della quale la sospensione della nutrizione sarebbe addirittura eticamente doverosa.

configura come la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente ad un intervento eutanasiaco attivo, illecito sotto ogni profilo⁴³².

Le prese di posizione del CNB sono state oggetto di numerose critiche in parte espresse dai membri del Comitato che non hanno sottoscritto le conclusioni della maggioranza e per l'altra parte, provenienti dal mondo scientifico e giuridico che ha sottolineato "l'erroneità delle premesse scientifiche su cui si basa il documento e il carattere non dialettico e problematico (...) del parere che tradisce la funzione stessa del CNB cui competerebbe una funzione di promozione del dibattito bioetico e di informazione dell'opinione pubblica"⁴³³.

Particolarmente significativi sono i rilievi mossi nella nota integrativa a firma dei 13 membri dissenzienti. *Ivi* innanzitutto si contesta la premessa definitoria per cui la NIA non è qualificabile come un atto medico, osservando al contrario che "esiste una tendenza ormai costante nella comunità scientifica nazionale ed internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiale costituiscono a tutti gli effetti un trattamento medico al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica". Tale qualificazione si basa su due dati empirici: "sono trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini nasogastrici o altre modalità più complesse, soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento"; e "non sono "cibo e

⁴³² Sempre fatta eccezione per l'ipotesi, che il CNB considera eccezionale, in cui l'alimentazione e la idratazione artificiale assumano carattere straordinario quando la richiesta di una sospensione contenuta nelle dichiarazioni anticipate di trattamento potrebbe essere accolta dal medico.

⁴³³ Per tali rilievi si veda G. FERRANDO, *Nutrizione e idratazione di pazienti in SVP. A proposito del parere del CNB del 30 settembre 2005*, in *Bioetica*, 2005, p. 85 ss; C. A. DEFANTI, *Il Comitato Nazionale per la Bioteca e lo SVP: quando l'ideologia prevale sulla realtà scientifica*, *ivi*, 2005, p. 77 ss il quale osserva che il parere non dà conto dell'opinione delle principali società scientifiche italiane e straniere, fonda la qualificazione della NIA sulla classica dottrina dei mezzi ordinari e straordinari, mutuata dalla dottrina morale cattolica senza dar conto del fatto che tale distinzione "regge sempre meno nel contesto di una medicina che si sviluppa rapidamente e che sempre più spesso trasforma ciò che era straordinario ieri nell'ordinario di oggi" e non distingue fra i diversi tipo di stato vegetativo (SV): "SV transitorio (che si risolve nell'arco di un mese), lo SV persistente (SVP), quando esso si protrae più di trenta giorni e infine lo SVP permanente (SVPm) di cui si parla solo nel momento in cui è possibile formulare una prognosi di irreversibilità" (pp. 78-79). Si veda anche il commento critico al parere del CNB del Gruppo di studio per la bioetica e le cure palliative della Società Italiana di Neurologia, in *Bioetica*, 4, 2007, p. 161 ss.

acqua” (...) a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici (...)»⁴³⁴.

Altrettanto forti sono le critiche mosse contro la presa di posizione relativa all'impossibilità di inserire la richiesta di sospensione della NIA in un eventuale documento di dichiarazioni anticipate di trattamento: se il principio cui si dà attuazione con le DAT è quello di autodeterminazione in materia sanitaria, non vi è alcuna ragione per distinguere fra interventi rifiutabili in ragione del loro carattere ordinario e straordinario. Peraltro, l'irragionevolezza della conclusione è accentuata dal fatto che l'ordinamento consente alla persona cosciente di rifiutare di nutrirsi e il medico, a norma dell'art. 51 (ora 53) del codice deontologico, “non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla”. Negare alla persona la possibilità di esprimere in via anticipata la medesima decisione si traduce in una violazione del principio di uguaglianza.

Le critiche alle posizioni assunte dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere del 2005, sono assolutamente condivisibili. Inoltre, ci sembra che la qualificazione della NIA come trattamento medico sia un falso problema perché la questione giuridica da risolvere nel riflettere sulla rifiutabilità di tali pratiche (quindi sul loro inserimento in una eventuale DAT) attiene ai diritti che si riconoscono alla persona, anche una volta divenuta incosciente.

Il tal senso si consideri che alla luce dei principi vigenti nell'ordinamento il rapporto medico-paziente è regolato dal principio di autonomia (professionale) dell'uno e dalla libertà di cura dell'altro (art. 32, comma 2 Cost.) in applicazione dei quali l'adeguatezza di una terapia (anche di sostegno vitale) è valutata dal medico in relazione alla patologia o alla condizione clinica del paziente, ma ogni atto invasivo (e l'*invasività* dipende dalla percezione del singolo soggetto) della sfera psico-fisica, per quanto piccolo o poco rischioso, può essere praticato solo con il consenso dell'interessato.

Se questo è vero, sottrarre con valutazione generale ed astratta, tali pratiche dalle dinamiche proprie del rapporto in cui di fatto si ambientano, costituisce

⁴³⁴ Nella stessa nota, inoltre, si osserva che “il giudizio sull'appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte (...) dalla loro catalogazione come trattamenti medici” perché un tale giudizio deve essere formulato non in termini generali ed astratti, bensì tenendo in considerazione “la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente può aver manifestato, in varie forme”.

un'evidente elusione dei relativi principi costituzionali. Elusione che, peraltro, non raggiungere interamente lo scopo perché non esclude che tale pratica ricada sotto le garanzie dell'art. 13 Cost. che tutela la libera disponibilità della sfera corporea a prescindere dal tipo di relazione in cui i soggetti interessati si inseriscono.⁴³⁵

Passando ad esaminare il profilo relativo all'efficacia (vincolante o orientativa) da riconoscere alle dichiarazioni anticipate, si registrano tre diverse concezioni.

Secondo un'opinione esse dovrebbero avere carattere assolutamente vincolante tale da impedire al medico di discostarsi in qualunque circostanza.

Secondo l'opinione opposta le dichiarazioni dovrebbero avere un carattere meramente orientativo lasciando al medico la possibilità di valutarne l'attualità, con tale espressione dovendosi intendere sia l'attualità *oggettiva* valutata alla luce degli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologia, sia l'attualità *soggettiva* ossia la rispondenza delle direttive al profilo identitario del paziente.

Un'opinione intermedia, infine, propende per una vincolatività, per così dire, temperata delle dichiarazioni anticipate di trattamento che imporrebbe al medico di rispettarle, verificandone solo l'attualità oggettiva cioè la corrispondenza delle situazione clinica ipotizzata a quella in cui si trova effettivamente il paziente e gli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologia che possono essere intervenuti dopo la loro redazione⁴³⁶. Al fine di garantire questa obbligatorietà temperata alcuni autori propongono di stabilire una durata temporale limitata (3 o 5 anni) oltre la quale le dichiarazioni perdono valore, altri propongono invece di stabilire espressamente l'obbligo per il medico di apprezzarne soltanto l'adeguatezza 'oggettiva' alla luce delle cognizioni medico-scientifiche vigenti nel momento in cui devono essere eseguite.

⁴³⁵ La giurisprudenza, dopo alcune incertezze (v. Corte d'Appello di Milano, decreto 31 dicembre 1999, in *Foro it.*, 2000, I, p. 2022 ss) è ormai tendenzialmente portata a considerare la nutrizione e l'idratazione artificiale una "forma di trattamento medico" che può non essere iniziato o interrotto in conformità alle regole ed ai principi che regolano il principio di autodeterminazione in materia sanitaria (v. Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 27148).

⁴³⁶ In questi termini anche il CNB nel parere del 18 dicembre 2003, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 14. e l'art. 9 della Convenzione di Oviedo per come appare spiegato nel punto 62 del Rapporto esplicativo.

In definitiva, la mancanza di una disciplina legislativa (che precisi i soggetti legittimati a ricevere e conservare le dichiarazioni, i requisiti di forma, di validità e di efficacia delle disposizioni di trattamento) e l'incertezza che emerge dal dibattito dottrinale finiscono col rendere ineffettivo quel diritto al rifiuto/rinuncia alle cure che nondimeno la giurisprudenza, costituzionale e ordinaria, qualificano come fondamentale⁴³⁷.

2.3. La via giurisprudenziale al c.d. testamento biologico

Di fronte dell'inerzia del legislatore, la giurisprudenza ha elaborato alcune soluzioni applicative al problema del riconoscimento giuridico della volontà manifestata da un soggetto, successivamente divenuto incapace, rispetto ad un determinato trattamento sanitario.

Mentre la giurisprudenza di legittimità ha affrontato il problema delle decisioni terapeutiche relative al malato non più in grado di esprimere il proprio consenso/dissenso alle terapie (su cui torneremo nel prossimo paragrafo), la giurisprudenza di merito ha utilizzato alcuni istituti giuridici per permettere l'esercizio anticipato della libertà di cura.

A partire dalla primavera del 2008 alcuni Tribunali, in funzione di giudice tutelare, hanno fatto ricorso alla figura dell'amministratore di sostegno, di cui agli artt. 404-414 c.c., per conferire validità ed efficacia alla volontà, espressa anticipatamente dalla persona capace e consapevolmente informata, di sottoporsi o meno a certi trattamenti sanitari per il tempo in cui la stessa dovesse essere priva di capacità di intendere e di volere e, quindi, impossibilitata a ribadire il proprio consenso/dissenso espresso.

In questo modo, è stata riconosciuta la possibilità che lo stesso interessato o altri per lui (parenti, responsabili del luogo di cura, ecc.), ottengano dal giudice tutelare la nomina di un amministratore di sostegno autorizzato a "testimoniare e

⁴³⁷ Si veda al riguardo due recenti sentenze della Corte di Cassazione relative a due testimoni di Geova che avevano espresso il loro rifiuto alle terapie emotrasfusionali recando con sé una tessera di carta con su scritto "niente sangue": la sentenza 15 settembre 2008, n. 23676, pubblicata in *Resp. civ.*, 2008, p. 947 e in *Resp. civ. e prev.*, 2009, 1, p. 126 ss con nota di M. GORGONI, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, e la sentenza 23 febbraio 2007, n. 4211, pubblicata in *Resp. civ. e prev.*, 2007, p. 1881. In entrambi i casi i giudici, ritenendo che il dissenso ai trattamenti sanitari deve essere inequivoco, attuale, effettivo e consapevole, hanno escluso la responsabilità dei sanitari che avevano praticato la terapia rifiutata dai due pazienti.

ribadire”, con efficacia vincolante per i medici, il dissenso previamente espresso dal beneficiario a certi trattamenti terapeutici o di sostegno vitale⁴³⁸.

Il ragionamento giuridico seguito dai giudici per sostenere tale impostazione muove dal presupposto della piena vigenza nell’ordinamento italiano di un diritto di autodeterminazione intorno alla propria salute che consente all’interessato di rifiutare anche le cure salvifiche o le misure di sostegno vitale (tra le quali la ventilazione meccanica, l’alimentazione e l’idratazione artificiali), il quale trova fondamento in alcune disposizioni costituzionali (artt. 2, 13, 32, comma 2, Cost.), in norme di diritto sovranazionale, direttamente o indirettamente, operanti nell’ordinamento (art. 3 della Carta di Nizza e art. 5 della Convenzione di Oviedo, art. 8 della CEDU), e nei codici deontologici delle professioni sanitarie (mediche e infermieristiche)⁴³⁹.

Come secondo passaggio argomentativo, la giurisprudenza conferma l’operatività del predetto principio anche per i pazienti divenuti successivamente incapaci sulla base della considerazione per cui sarebbe contrario al parametro costituzionale di uguaglianza escludere il fondamentale diritto a decidere delle terapie più consone alla propria salute in caso di perdita di coscienza da parte della persona interessata⁴⁴⁰.

Quindi, osserva che, in mancanza di una disciplina legislativa specifica, l’amministratore di sostegno è lo strumento giuridico più appropriato per conferire valenza giuridica ed efficacia vincolante alle disposizioni anticipate sui trattamenti sanitari per l’ipotesi di incapacità del disponente⁴⁴¹.

⁴³⁸ Nella maggior parte dei casi si è trattato di persone affette da malattie degenerative in stadio avanzato o in procinto di sottoporsi ad un intervento chirurgico con esito incerto. Sono stati isolati, invece, i casi in cui la nomina dell’amministratore è avvenuta dietro richiesta di persone sane per l’ipotesi di esigenze terapeutiche destinate ad insorgere a seguito di eventi improvvisi e irreversibili. Cfr. Trib. Modena, 5 novembre 2008; Trib. Trieste, 3 luglio 2009 in *www.personaedanno.it*, che ha richiesto la prova di una “incapacità probabile se non addirittura imminente, per documentata rappresentazione medica”.

⁴³⁹ Cfr. Trib. Palermo, 9 dicembre 2009; Trib. Modena, sez. II, 23 dicembre 2008; Trib. Bologna, 4 giugno 2008, in *Dir. famiglia*, 2009, 1, p. 245; Trib. Modena, 13 maggio 2008, in *Giur. merito*, 2008, 10, p. 2515 commentato da M. G. SACCHETTI, *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull’amministrazione di sostegno. Il leading-case del decreto del Giudice Tutelare di Modena*, in *Bioetica*, 2008, 2, p. 227 ss.

⁴⁴⁰ Trib. Modena, sez. II, 23 dicembre 2008.

⁴⁴¹ Cfr. Trib. Palermo, 9 dicembre 2009, cit.; Trib. Modena, 14 maggio 2009, in *Dir. famiglia*, 2009, 4, p. 1837; Trib. Prato, 8 aprile 2009, in *Giur. merito*, 2010, 1, p. 102; Trib. Modena, 23 dicembre 2008; Id., 5 novembre 2008, in *D&G*, 7 novembre 2008; Id., 13 maggio 2008, cit..

Innanzitutto, l'istituto dell'amministratore di sostegno è stato introdotto dal legislatore del 2004 al fine di salvaguardare, nel modo più ampio possibile la dignità della persona, che per effetto di una menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità, anche parziale o momentanea, di provvedere ai propri interessi. Tale obiettivo è stato raggiunto approntando uno strumento di ausilio - duttile ed adattabile alla singola menomazione - che fosse meno limitativo possibile della capacità di agire e dell'autonomia del beneficiario⁴⁴². Infatti, l'amministratore di sostegno, a differenza di altre figure di protezione, non si sostituisce al rappresentato, ma sceglie con questo il suo miglior interesse: nell'espletamento del proprio incarico deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e ove possibile deve farlo partecipare attivamente al processo decisionale (art. 410 c.c.).

Inoltre, è indiscusso che il "sostegno" alla persona previsto dalla legge non si limita alla sfera economica - patrimoniale, ma si estende anche al soddisfacimento dei bisogni inerenti la cura degli interessi personali, fra i quali rientra la salute⁴⁴³; sicché nei poteri di cura della persona è compresa anche la manifestazione del consenso/dissenso informato agli interventi medici⁴⁴⁴, funzione a cui l'istituto si presta con facilità data la possibilità di nominare un'amministrazione *ad actum* e per una durata predeterminata⁴⁴⁵.

⁴⁴² Cfr. Trib. Varese, sez. I, 6 ottobre 2009.

⁴⁴³ Secondo l'opinione dominante, in questa direzione militano più norme. L'art. 44 delle disposizioni di attuazione del codice civile, novellato dalla legge 6/2004, contempla il potere del giudice tutelare di dare all'amministratore di sostegno "istruzioni inerenti gli interessi morali" del beneficiario. L'art. 404 c.c. contiene un generico riferimento all'impossibilità della persona abbinabile "di provvedere ai propri interessi". L'art. 405, comma 4, c.c., in forza del quale, nel corso del procedimento, il Giudice Tutelare può adottare anche d'ufficio, i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata. Infine, l'art. 408, comma 1, c.c., il quale sancisce che la scelta dell'amministratore di sostegno deve avvenire con esclusivo riguardo alla persona del beneficiario. Sui poteri dell'amministratore di sostegno si veda L. MILONE, *Il beneficiario, il giudice tutelare, l'amministrazione di sostegno: le relazioni*, in AA.VV., *L'amministrazione di sostegno*, a cura di S. Patti, Milano, Giuffrè, 2005, p. 88 ss.

⁴⁴⁴ Cfr. Trib. Roma, 19 marzo 2004, in *Notariato*, 2004, p. 249 ss, Trib. Roma, 22 dicembre 2004, in *Giur. merito*, 2005, 11, p. 2344; Trib. Modena, 28 giugno 2004, in *Riv. it. med. leg.*, 2005, p. 185 ss; Trib. Modena, 15 settembre 2004, in *Famiglia e diritto*, I, 2005, p. 85 ss; Trib. Rimini, 4 giugno 2008, in *www.personaedanno.it* con commento di P. CENDON, *Trasfusioni di sangue e principio di autodeterminazione. Contra M. GORGONI, Libertà di coscienza v. salute, personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, cit., p.128, secondo la quale la prestazione del consenso informato è atto di natura personalissima che non può essere validamente compiuto dall'amministratore di sostegno.

⁴⁴⁵ A consentirlo sono l'art. 404 c.c., che consente l'attivazione della misura di protezione in coincidenza con un'incapacità anche solo temporanea del beneficiario, nonché l'art. 405 c.c. che

Infine, tale indirizzo giurisprudenziale, contravvenendo all'opinione di una parte della dottrina, sostiene che l'amministratore di sostegno può essere nominato anche in previsione di un'infermità fisica o psichica destinata a verificarsi in futuro e non ancora in atto al momento dell'istanza⁴⁴⁶.

In definitiva, l'adeguatezza dell'istituto a dare espressione anche alle scelte di fine vita è comprovata dalla *ratio* della novella normativa che ha privilegiato la persona e la sua autonomia, rispetto al patrimonio, ai creditori e alla stessa famiglia⁴⁴⁷.

2.4. Segue: considerazioni critiche

La soluzione sperimentata dalla giurisprudenza di merito per tutelare il diritto di autodeterminazione terapeutica del paziente in previsione di una possibile incoscienza futura ha suscitato reazioni contrastanti.

Non è mancato chi, enfatizzandone la portata, ha sostenuto che grazie a tale interpretazione giurisprudenziale, è da ritenersi superfluo o comunque non necessario un intervento del legislatore volto ad introdurre e disciplinare il c.d. testamento biologico⁴⁴⁸.

D'altra parte, molti autori, criticando il carattere "creativo" delle decisioni⁴⁴⁹, hanno fatto notare che l'utilizzo dell'amministrazione di sostegno

permette al giudice la nomina di un amministratore di sostegno provvisorio. Cfr. Trib. Bologna, 4 giugno 2008, in *Dir. famiglia*, 2009, I, p. 245.

⁴⁴⁶ Tale opinione si basa su due argomenti: la considerazione che l'*attualità* dello stato di incapacità del beneficiario è da considerarsi come presupposto per la produzione degli effetti dello strumento protettivo, ma non anche come requisito per la sua istituzione (cfr. Trib. Modena, 5 novembre 2008, cit.; Id., sez. II, 23 dicembre 2008) e la valorizzazione dell'art. 408, comma 1, che prevede il diritto della persona di designare, con atto pubblico o scrittura privata autenticata, un amministratore di suo gradimento in previsione della propria eventuale incapacità. In virtù di un'interpretazione estensiva della norma si è ritenuto che la designazione possa essere effettuata dall'interessato anche nel ricorso con il quale lo stesso chiede la nomina dell'amministratore di sostegno, cfr. in tal senso Trib. Parma, 2 aprile 2004, nn. 536 e 537 in *Notariato*, 2004, p. 397 ss.

⁴⁴⁷ Trib. Modena, 13 maggio 2008, cit.

⁴⁴⁸ In questi termini, M. G. SACCHETTI, *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull'amministrazione di sostegno. Il leading-case del decreto del Giudice Tutelare di Modena*, cit., p. 236.

⁴⁴⁹ In particolare si è sottolineata la forzatura interpretativa relativa al requisito dell'*attualità* dello stato di incapacità che è imposto da svariati dati testuali: l'impiego dell'indicativo presente nell'art. 404 c.c. laddove il disposto considera destinataria della misura la persona che *si trova* nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi; l'art. 407, 2 co., c.c. che imponendo la giudice di sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce, intende consentire al giudice di constatare l'effettiva condizione di non autonomia e di disabilità del soggetto; infine, la necessaria *attualità* dello stato di incapacità è provata dal fatto che la nomina anticipata dell'amministratore, con termine iniziale di esecutività differito, è previsto solo in

non risolverebbe il problema, dal momento che lascerebbe ferma la necessità di verificare la perdurante attualità delle disposizioni anticipate rispetto alla effettiva condizione clinica del dichiarante e allo stato delle conoscenze scientifiche vigenti al momento in cui la decisione terapeutica deve essere presa⁴⁵⁰.

A nostro parere, l'orientamento giurisprudenziale sopra esaminato, sebbene animato da un meritoria istanza di valorizzazione della libertà di cura, non può essere condiviso. A prescindere dall'adeguatezza o meno dell'istituto così come attualmente configurato dalla legge, ci sembra che sia assolutamente necessaria una specifica disciplina legislativa per evidenti ragioni di coerenza e certezza giuridica.

Il legislatore, tuttavia, dovrebbe tenere in considerazione questi esperimenti interpretativi raccogliendone l'intento e puntualizzando i contenuti ed i passaggi procedurali. La figura dell'amministrazione di sostegno, infatti, presenta alcune elementi che meriterebbero di essere previsti in un'eventuale disciplina legislativa sulle DAT. *In primis*, la previsione che il beneficiario debba essere sentito "personalmente" al momento della redazione delle dichiarazioni, elemento che permette (in questo caso) al giudice tutelare di accertare l'effettiva volontà dello stesso e conseguentemente autorizzare il rappresentante (fiduciario) al compimento dei soli atti che si rendano a tal fine necessari. *In secundis*, la flessibilità dell'istituto che impone di mantenere un controllo costante sulla sua esecuzione: il rappresentante deve periodicamente render conto della propria attività al giudice tutelare che eventualmente può adottare nuovi provvedimenti nell'esclusivo interesse del beneficiario. In questo modo si garantisce un controllo pubblico (proporzionato) sulle scelte prese nell'interesse dell'incapace.

Tuttavia, sarebbe opportuno che il legislatore prevedesse una procedura più articolata, da ambientarsi in una struttura pubblica (la A.s.l., ad esempio) alla quale potrebbero partecipare tutti i soggetti variamente interessati (medici, rappresentante e familiari dell'incapace) e nella quale il ruolo del giudice tutelare dovrebbe essere solo eventuale. Un modello potrebbe essere quello previsto nella

ipotesi tassative (per il minore non emancipato nell'ultimo anno di minore età ed in favore dell'interdetto ed inabilitato, in attesa della pubblicazione della sentenza di revoca dell'interdizione o dell'inabilitazione. In questo senso, si veda anche Trib. Firenze, 8 aprile 2009; Trib. Roma, sez. I, 3 aprile 2009; Trib. Genova, 6 marzo 2009.

⁴⁵⁰ Così anche Trib. Pistoia, 8 aprile 2009.

recente disciplina tedesca sul fine vita (cfr. capitolo II, § 7), ma su questi aspetti torneremo nel prossimo capitolo.

3. Considerazioni critiche sul disegno di legge recante “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento (c.d. DDL Calabrò)”

Il 26 marzo del 2009, il Senato ha approvato il disegno di legge recante “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”, presentato a firma dell’on. Raffaele Calabrò. Il testo è passato alla Camera dei Deputati (AC 2350 XVI) dove giace da oltre un anno.

Al centro della disciplina approvata dal Senato vi è, innanzi tutto, il diritto di autodeterminazione terapeutica. Questo dunque non interviene in un settore nuovo al diritto, bensì in una materia che come abbiamo visto è ampiamente regolata da principi e norme Costituzionali, dalle Carte europee e da una serie di leggi ordinarie che disciplinano, in specifici settori, il consenso ai trattamenti medici ed in ordine alla quale si sono ormai formati consolidati orientamenti della giurisprudenza costituzionale ed ordinaria.

Poiché l’intervento legislativo si colloca a valle di un sistema già ampiamente conformato dal diritto vigente, il suo compito principale dovrebbe essere quello di offrire una più dettagliata regolamentazione di diritti già riconosciuti nell’ordinamento al fine di renderli meglio esercitabili.

In verità, il disegno di legge in discussione alla Camera sembra fallire completamente tale obiettivo: non solo non contribuisce ad aumentare e perfezionare la tutela dei diritti costituzionalmente sanciti, ma per certi aspetti, contraddice la Costituzione e i principi di diritto consolidati dalla giurisprudenza anche costituzionale.

3.1. Il valore indisponibile della vita

Nel primo articolo del ddl, rubricato “Tutela della vita e della salute”, il diritto alla vita è qualificato non solo come inviolabile, ma anche come *indisponibile* (lett. a), l’attività medica viene legalmente finalizzata “esclusivamente alla tutela della vita e della salute nonché all’alleviamento della

sofferenza” ed è inserito un espresso richiamo al divieto di “ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o aiuto al suicidio” (lett. b).

Tale disposizione presenta vari profili di dubbia costituzionalità.

Sul piano giuridico mette in dubbio la libertà di cura nella fase finale della vita screditando il principio sancito dall’art. 32, comma 2, Cost., ed ormai consolidato dalla giurisprudenza, per cui “l’esercizio del diritto al rifiuto delle cure non incontra un limite nel sacrificio della vita dal momento che non esiste alcun dovere di curarsi come principio di ordine pubblico”⁴⁵¹.

Merita aggiungere, al riguardo, che anche a voler sostenere che ci troveremmo di fronte ad una legge che come tale potrebbe prevedere trattamenti sanitari obbligatori, quindi non rifiutabili, l’ipotesi derogatoria che sembra introdurre il ddl non è costituzionalmente ammissibile per almeno tre ordini di ragioni. Come abbiamo avuto modo di osservare nel capitolo precedente, infatti, il trattamento sanitario obbligatorio deve essere motivato da ragioni di salute pubblica (es. vaccinazioni obbligatorie a scopo profilattico) che in questo caso non vi possono essere trattandosi della decisione riguardante la vita di un singolo individuo⁴⁵².

In secondo luogo, la legge può imporre, nei limiti appena visti, “determinati” trattamenti sanitari; mentre nel caso in esame gli atti medici ai quali si potrebbe essere obbligati sono completamente indeterminati comprendendo tutto ciò che il medico curante ritenga utile alla salvaguardia della vita.

⁴⁵¹ Cfr. da ultimo Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 e C. CASONATO, *Lo schema di testo unificato “Calabrò” su consenso e dichiarazioni anticipate*, in www.forumcostituzionale.it, L. D’AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato all’atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al senato, riduce l’autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. famiglia*, 2009, 3, p. 1281. Per il commento all’art. 32, 2 co., si rinvia al § 4 del capitolo III e alla dottrina e giurisprudenza *ivi* citate. Il concetto di indisponibilità della vita fatto proprio dal Senato, inoltre, smentisce l’art. 53 del codice di deontologia medica che ammette uno specifico caso di rifiuto di trattamenti vitali, vietando al medico di intervenire con manovre coattive di nutrizione artificiale contro la volontà del paziente. E sul piano bioetico, il disegno di legge pare ignorare che anche un recente parere del Comitato nazionale per la Biotica (del 24 ottobre 2008) ha espressamente riconosciuto come il diritto italiano “non ammette ...l’imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona”.

⁴⁵² Si può ricordare al riguardo Corte cost. sent. 307/1990 ove si precisa che “la legge impositiva di un trattamento sanitario non è incompatibile con l’art. 32 della Costituzione se il trattamento sia diretto non solo a migliorare (...) lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche a preservare lo stato di salute degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione di quell’autodeterminazione dell’uomo che inerisce al diritto di ciascuno alla salute in quanto diritto fondamentale”, punto 2 del *Considerando in diritto*.

Infine, a norma dell'art. 32, 2 co., Cost., il trattamento obbligatorio imposto dalla legge non può comunque violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana, ma obbligare un individuo ad accettare comunque trattamenti che lo mantengano in vita forzosamente e contro la sua volontà sarebbe in pieno contrasto con la dignità della persona perché la renderebbe oggetto e non soggetto del trattamento in questione⁴⁵³.

Sotto un altro profilo, la funzionalizzazione dell'attività medica "esclusivamente alla tutela della vita", richiamata nella disposizione, definisce in termini riduttivi gli scopi della medicina, dimenticando che anche il codice di deontologia medica riporta tali scopi all'interno di un quadro di "rispetto della libertà e dignità della persona" anche nelle fasi terminali della vita.

Inoltre, non tiene in nessuna considerazione il concetto di salute codificato in Costituzione e consolidato dall'evoluzione giuridica il quale, come ampiamente ricordato, lungi dal ridursi all'assenza di malattia, si riferisce a un completo stato di benessere fisico, psichico e sociale relativo anche "alla percezione che ognuno ha di sé, agli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza". Il testo in esame, al contrario, sovrappone la salute alla vita biologica, sottraendone la determinazione all'alleanza terapeutica fra medico e paziente, frustrando così l'autonomia del primo e l'autodeterminazione del secondo.

Da questo articolo, dunque, la vita emerge sì come effettivamente indisponibile, ma solo per l'individuo che intenda decidere quale debba essere il proprio destino finale il quale non è più responsabile di sé, essendo espropriato della propria autonomia e dunque reso oggetto della decisione di altri (del medico e soprattutto dello Stato)⁴⁵⁴.

Infine, con il riferimento all'eutanasia, la disposizione in esame segna un arretramento gravissimo: invece di marcare la profonda differenza che corre fra il

⁴⁵³ In questo senso S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate dei trattamenti*, in www.forumcostituzionale.it, p. 13.

⁴⁵⁴ In questi termini si veda A. PIOGGIA, *Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del DDL Calabrò*, in *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, Astrid, p. 103; C. CASONATO, *Lo schema di testo unificato "Calabrò" su consenso e dichiarazioni anticipate*, cit., p. 2; L. D'AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, cit., p. 1283.

rifiuto o la rinuncia alle cure e il suicidio medicalmente assistito, sembra riproporre l'ambigua equivalenza fra tali due concetti, così riportando indietro di decenni il dibattito giuridico e bioetico sul tema.

3.2. Sul consenso informato incertezze e omissioni di dubbia costituzionalità

Il secondo articolo del disegno di legge reca la disciplina del consenso informato ai trattamenti medici, distinguendo fra soggetti capaci e persone legalmente incapaci, quali interdetti, inabilitati e minori d'età.

Con riferimento ai soggetti capaci il testo prevede che “salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è *attivato* previo consenso informato esplicito e attuale del paziente”(co. 1) e che “il consenso può essere sempre revocato anche parzialmente” (co. 5), ma nulla è detto riguardo alle conseguenze di un'eventuale revoca, del mancato assenso o dell'esplicito rifiuto di cure.

L'omissione del legislatore non è di poco conto, soprattutto se letta nel quadro complessivo del testo di legge. Manca, infatti, l'esplicita previsione dell'obbligo di prendersi cura del paziente anche quando rifiuti il trattamento proposto andando così incontro alla propria morte.

Anche se tale obbligo è implicito nel contenuto del diritto alla salute, il legislatore ha perso l'occasione per chiarire espressamente che la rinuncia alle cure non significa rinuncia all'assistenza sanitaria e che, in quanto espressione della libertà di cura (art. 32, 2 co. Cost.), il rifiuto di una specifica terapia deve essere rispettato e realizzato nella struttura che eroga le prestazioni sanitarie⁴⁵⁵.

Per quanto riguarda i soggetti incapaci (art. 2, co. 6,7,8,9), emerge una scarsa considerazione del ruolo degli interessati nella definizione del percorso terapeutico. Il ddl, infatti, riconduce la questione al concetto di capacità legale, categoria che rileva solo marginalmente rispetto alle scelte di fine vita nelle quali è in gioco la capacità naturale della persona, ossia la possibilità di comprendere la propria situazione clinica e di decidere al riguardo con consapevolezza.

⁴⁵⁵ In questi termini, si veda 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 www.constituzionalismo.it; L. D'AVACK, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento...*, cit., p. 1284.

Infine, diversamente da quanto accade negli altri ordinamenti europei considerati, il legislatore non ha dettato alcuna regola per l'assunzione delle decisioni terapeutiche dei soggetti (ormai) incoscienti, lasciando irrisolto un problema molto delicato e complesso.

3.3. Il valore meramente orientativo delle direttive anticipate di trattamento

Il disegno di legge in esame dedica un'ampia parte del suo contenuto alla regolazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche in questo caso non sembra diretto a rendere più facilmente esercitabile la libertà di cura riconosciuta dalla Costituzione.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento, sono qualificate come una mera espressione di "orientamento del paziente circa l'attivazione o non attivazione di trattamenti sanitari" lasciando intendere come non siano in alcun modo vincolanti. Ciò è confermato dal successivo art. 7 che, con riferimento al ruolo del medico, prevede che questi le prenda "in considerazione", sentito il fiduciario, con l'unico onere di annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno.

La totale privazione di vincolatività alle DAT, tuttavia, si pone in contrasto con la normativa sopranazionale che l'Italia si è impegnata a rispettare (art. 9 della Convenzione di Oviedo) e con le direttive emergenti dal quadro deontologico e bioetico⁴⁵⁶.

Quanto al possibile contenuto delle DAT, il testo prevede che il medico non potrà tenere in considerazione le richieste dirette "a cagionare la morte del paziente.." e dovrà valutare le DAT "in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza".

Inoltre, la persona potrà formulare un'esplicita rinuncia solo a particolari terapie "purché in conformità a quanto prescritto dalla legge e dal codice di deontologia medica" (art. 3, co. 2) ed "in quanto di carattere sproporzionato e sperimentale" (art. 3, co. 3), riferimento quest'ultimo del tutto superfluo dal

⁴⁵⁶ Il valore tendenzialmente vincolate delle DAT emerge anche dal parere del CNB del 2003.

momento che queste sono vietate di per sé, a prescindere dal rifiuto del paziente⁴⁵⁷.

Sempre in termini di limitazione del possibile contenuto del c.d. testamento biologico, merita particolare attenzione il comma 5 dell'art. 3 il quale, dopo aver qualificato la nutrizione e l'idratazione artificiale come "forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita", vieta che esse possano formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

Tale divieto presenta profili di incostituzionalità.

La dequalificazione della NIA da atto medico a forma di assistenza ordinaria, sulla base di una definizione quantomeno dubbia nell'ambito della stessa comunità scientifica⁴⁵⁸, ha lo scopo di sottrarre tali pratiche dalla regola della rifiutabilità dei trattamenti sanitari sancita dall'art. 32, co. 2, Cost., in palese elusione della stessa disposizione costituzionale⁴⁵⁹.

In ogni caso, anche a voler accedere alla tesi del legislatore per cui la NIA non è atto medico, il divieto non sfugge ad ulteriori rilievi di incostituzionalità. Come è stato osservato, indipendentemente dal fatto che questi trattamenti siano o meno atti medici in senso stretto, la loro natura è pur sempre quella di *interventi invasivi* sulla persona che, come tali, sono da considerare misure restrittive della

⁴⁵⁷ Cfr. anche C. CASONATO, *ul. op. cit.*, p. 1, secondo il quale il principio del consenso informato risulata così snaturato nella sua essenza, perché la portata del rifiuto è limitata alle cure futili, sproporzionate, non efficaci (vale a dire al c.d. accanimento terapeutico) che sono vietate già di per sé e non necessitano dell'opposizione del paziente per essere impedito. In termini analoghi S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento*, in www.forumcostituzionale.it, p. 10.

⁴⁵⁸ Cfr. *supra* § 2.2 e bibliografia *ivi* citata. Si vedano, altresì, gli orientamenti dell'European Society for Clinical Nutrition and Metabolism; le *Guidelines on the vegetative state: Commentary on the American Academy of Neurology statement and Position of the American Academy of Neurology on certain aspect of the care and management of the persistent vegetative state* in *Neurology*, 1989, p. 123 ss; gli orientamenti della *British Medical Association: Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, London, 1999. Per l'Italia si vedano le direttive della S.I.N.P.E. (Società Italiana Nutrizione Artificiale e Metabolismo), la quale riunisce a livello nazionale studiosi ed esperti della nutrizione artificiale per favorire "l'approfondimento interdisciplinare degli studi sulla nutrizione artificiale" e la divulgazione (cfr. art. 3 dello Statuto), *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera* del 2002-2003, *Gruppo di lavoro per la Nutrizione Artificiale Domiciliare (N.A.D.)* del 20 agosto 2006 e le *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale* del 2007. Si veda, inoltre, il Documento del Consiglio nazionale della federazione Nazionale dei Medici e degli Odontoiatri su *Le Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato a Terni il 13 giugno 2009, in *Bioetica*, 2009..

⁴⁵⁹ Così A. PIOGGIA, *Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del DDL Calabrò*, cit., p. 106; S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 4.

libertà personale, sotto il profilo della disponibilità della sfera corporea, le quali se intraprese o fatte proseguire contro la volontà dell'interessato violano l'art. 13 Cost.⁴⁶⁰.

La normativa prevede altresì, la possibilità per il medico curante di astenersi da “prestazioni contrarie alle sue convinzioni di carattere scientifico e deontologico”, indicando una sorta di obiezione di coscienza *sui generis* perché giustificata non da motivazioni etiche o religiose, ma da orientamenti professionali. Tuttavia, l'aspetto più grave di tale previsione è che si è mancato di chiarire espressamente che, a fronte del rifiuto del medico, il paziente mantiene comunque il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di cura e che grava sulla struttura sanitaria il dovere di garantirne la soddisfazione.

Infine, anche le regole sull'operatività delle direttive anticipate non sono completamente condivisibili.

In primo luogo, il legislatore fissa un termine annuale di efficacia (5 anni) disancorando la valutazione di attualità della direttiva anticipata dall'evoluzione delle tecniche mediche, diversamente da quanto suggerito dalla Convenzione di Oviedo. In secondo luogo, è quantomeno curioso osservare che a norma dell'art. 3, co. 6, “La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere...e..non può assumere decisioni che lo riguardano”. Da tale inciso sembrerebbe che lo strumento delle direttive possa operare solo per il paziente in stato vegetativo e non per tutti coloro che abbiano perso la capacità di intendere e di volere per cause diverse.

In verità, è dato pensare che si tratti di un *lapsus* dovuto al fatto che la normativa è stata elaborata sull'onda del conflitto politico-istituzionale suscitato dal caso Englaro⁴⁶¹. Ciò palesa un modo di legiferare fortemente “emotivo”, come tale assolutamente inadeguato trattandosi di questioni estremamente delicate che richiederebbero moderatezza e apertura al dialogo.

⁴⁶⁰ Cfr. Corte costituzionale, sentenze nn. 471 del 1990, 54 del 1986, 238 del 1996 sul prelievo ematico. Cfr. L. D'AVACK, *op. cit.*, p.1287.

⁴⁶¹ Su cui torneremo nel prossimo paragrafo.

4. Le soluzioni elaborate dalla giurisprudenza in ordine alle decisioni terapeutiche relative ai soggetti privi di capacità decisionale

Abbiamo visto nel secondo capitolo come gli ordinamenti europei presi in esame risolvono il problema delle decisioni terapeutiche relative ai soggetti incapaci facendo ricorso a diversi modelli procedurali: quello in cui la decisione terapeutica per il soggetto incapace è affidata al medico, sentiti i familiari, e dunque ad una valutazione tendenzialmente oggettiva della condizione di salute del paziente e dei probabili effetti derivanti dalla prosecuzione dei trattamenti (es. Francia), quello in cui la decisione terapeutica per l'incapace è affidata al rappresentante legale (designato dall'interessato o dal Tribunale) sulla base di parametri determinati, in linea di massima, dalla legge (es. Regno Unito, Spagna) ed infine, quello in cui la decisione terapeutica è rimessa al rappresentante dell'incapace, in contraddittorio con medici e familiari, secondo la tecnica della ricostruzione della volontà dell'interessato (es. Germania).

Il nostro ordinamento, anche su questo tema, è piuttosto arretrato. La giurisprudenza, dopo aver a lungo, e con varie giustificazioni, eluso il problema, solo di recente ha preso un'espressa posizione sulla questione mostrando di aderire al terzo modello.

Come vedremo, tale presa di posizione giurisprudenziale non ha mancato di suscitare accese obiezioni sia in dottrina che nel mondo politico.

4.1. Il caso *Englaro*: la Cassazione si è orientata verso la tecnica della ricostruzione della volontà dell'incapace

La giurisprudenza ha avuto modo di occuparsi del problema della tutela della libertà di cura del malato incosciente con riferimento al caso di Eluana Englaro, una giovane donna rimasta in stato vegetativo permanente per diciassette anni, per la quale il tutore-padre ha ottenuto, tramite un processo durato un decennio, l'autorizzazione giudiziale all'interruzione della alimentazione e idratazione forzata.

Di questa vicenda si sono occupati quindici organi giudicanti diversi, fino ad arrivare alla Corte costituzionale⁴⁶².

⁴⁶² L'iter giudiziario è stato scandito dalle seguenti pronunce: Tribunale di Lecco, 1 marzo 1999, in *Bioetica*, 1999, p. 84; Corte di Appello di Milano, 31 dicembre 1999, in *Foro it.*, 2000, I, p. 2022 ss; ancora Tribunale di Lecco, 20 luglio 2002, Corte di Appello di Milano, 17 ottobre

La richiesta di interruzione dei trattamenti di *life-sustaining* è sempre stata respinta, seppur con motivazioni divergenti⁴⁶³ finchè non si è arrivati davanti alla Cassazione, che si è espressa con sentenza del 16 ottobre 2007, n. 21748⁴⁶⁴.

Quest'ultima pronuncia è quanto mai significativa, non solo perché è la prima volta che la Suprema Corte si pronuncia diffusamente sul tema⁴⁶⁵, ma anche

2003; Corte di cassazione, ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291, in *Foro it.*, 2005, I, p. 2359; per la terza volta, Tribunale di Lecco, 20 dicembre 2005-2 febbraio 2006 in *Foro it.*, 2007, c. 572 ss; Corte di Appello di Milano, 15 novembre-16 dicembre 2006; Cass. civ., sez I, 16 ottobre 2007, n. 27148, in *Foro it.*, I, 2007, p.3025; Corte d'appello di Milano, decreto 9 luglio 2008, in *Foro it.*, 2009, I, p. 35 e in *NGCC*, 2008, I, p. 1202 ss; Cass. civ., S.U., 13 novembre 2008, n. 27145 in *Foro it.*, 2009, I, p. 35; Corte costituzionale, ordinanza 8 ottobre 2008, n. 334, in *Giur. it.*, 2009, p. 1630; Corte Europea dei diritti dell'uomo, 22 dicembre 2008, nel caso *Ada Rossi ed altri c. Italia*, dec. Nn. 55185/2008, 55483708, 55516/08, 55519/08, 56010/08, 56278/08, 58420/08, 58424/08 che ha dichiarato irricevibile i ricorsi proposti da alcune associazioni composte da parenti e amici di persone gravemente disabili e da medici, avvocati e psicologi che li assistono, e da un'associazione a tutela dei diritti umani; Tar Lombardina, Milano, sez. III, 26 gennaio 2009, n. 214, in *Giust. civ.*, 2009, 3, p. 788; Tribunale di Udine, GIP, decreto di archiviazione nei confronti di B.E.. Inoltre, si può ritenere che si è occupato, seppur indirettamente, del c.d. caso Englaro anche Tar Lazio, Roma, sez. III quater, 12 settembre 2009, n. 8650, in *Foro amm.*, TAR 2009, p. 2471 (s.m.). Una ricostruzione delle vicende giudiziarie si trova nei contributi raccolti in *Studi e saggi sul 'caso E. E.'*, in *Bioetica*, 2000, p. 29 ss e in *Lo stato vegetativo permanente: il caso di Eluana Englaro*, in *Bioetica*, 2005, p. 2 ss.

⁴⁶³ Nella prima sentenza sul caso, in base ad una certa interpretazione dell'art. 2 Cost. letto alla luce dell'art. 579 c.p. che incrimina l'omicidio del consenziente (e non viceversa, come dovrebbe essere), è stato affermato il principio di radicale indisponibilità del diritto alla vita umana, anche allorché essa versò in condizioni disperate, assumendosi che anche un'esistenza meramente biologica costituisca comunque una vita da conservare indiscriminatamente pur contro la volontà del suo titolare. Pertanto, la sospensione dell'alimentazione e idratazione artificiale si sarebbe risolta in una soppressione del malato per omissione nei suoi confronti dei più elementari doveri di cura ed assistenza, cfr. in questo senso il decreto, 1 marzo 1999 del Tribunale di Lecco, in *Bioetica*, 1999, p. 84. Nella successiva pronuncia, la Corte d'Appello di Milano, pur riconoscendo il diritto all'autodeterminazione terapeutica, anche con eventuale esito mortale del rifiuto delle cure, ha respinto il reclamo proposto dal tutore sul presupposto della impossibilità di considerare con certezza l'alimentazione e l'idratazione artificiale come trattamenti medici, liberamente rifiutabili secondo il principio di cui all'art. 32, comma 2, Cost., stante il dibattito ancora aperto in ambito medico e giuridico, cfr. il decreto 31 dicembre 1999 della Corte d'Appello di Milano in *Foro it.*, 2000, I, p. 2022 ss. In altre pronunce si è escluso che il tutore avesse la rappresentanza processuale dell'interdetta con riferimento alla domanda oggetto del ricorso, involgendo essa la sfera dei diritti personalissimi per i quali il nostro ordinamento giuridico non ammette la rappresentanza se non in ipotesi tassative previste dalla legge, cfr. l'ordinanza della Cassazione 20 aprile 2005, n. 8291 in *Foro it.*, 2005, I, p. 2359, e il decreto 2 febbraio 2006 del Tribunale di Lecco, in *Foro it.*, 2007, c. 572 ss. Secondo un'altra interpretazione ancora, il diritto di autodeterminazione terapeutica in caso di soggetto incapace è destinato a cedere a fronte del bilanciamento con il diritto alla vita in quanto, non potendo la persona esprimere alcuna volontà, non vi è alcun profilo di autodeterminazione o di libertà da tutelare, cfr. decreto 2003 della Corte d'Appello Milano, cit. Infine, in un'altra occasione, i giudici hanno contestato l'esistenza della prova che l'interessata, quando era in stato cosciente, avesse espresso "una personale, consapevole ed attuale volontà" di sospensione dei trattamenti di sostegno vitale per il caso in cui si fosse trovata in stato di incoscienza. In questi termini si veda il decreto 16 dicembre 2006 della Corte d'Appello di Milano, in *Foro it.*, 2007, c. 581 ss.

⁴⁶⁴ Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Foro it.*, 2007, I, p. 3025 con nota di G. CASABURI. Su tale decisione si veda, tra gli altri, il commento di C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, p. 545.

perché essa contiene un vero e proprio *overruling* della giurisprudenza che era andata a formarsi fino ad allora.

In particolare, la Cassazione ha sposato l'interpretazione, da tempo sostenuta da autorevole dottrina, seconda la quale la libertà di cura, sintetizzata nella formula del 'consenso informato', non trova alcun limite allorché dal suo esercizio consegua il sacrificio del bene vita⁴⁶⁶. Infatti, il valore supremo del diritto alla vita che deve essere garantito dallo Stato, tanto più nei confronti di una persona in stato vegetativo, non esclude che debba essere riconosciuta e rispettata la libertà di scelta individuale, "la libertà di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità propri dell'interessato, financo di lasciarsi morire"⁴⁶⁷.

Muovendo da tale prospettiva, ha aggiunto che il principio di autodeterminazione deve essere rispettato non solo per il soggetto capace di intendere di volere, ma anche per la persona ormai incompetente la quale attraverso il proprio rappresentante deve poter accettare o rifiutare i trattamenti sanitari. Si tratta di un'equivalenza assolutamente necessaria perché la titolarità del diritto di scegliere la propria salute non può dipendere dalle condizioni esistenziali – stato di coscienza o di incoscienza – del paziente⁴⁶⁸.

⁴⁶⁵ Con la ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291, (pubblicata in Foro it., 2005, I, p. 2359) la Cassazione si era limitata a statuire che la richiesta di sospensione del trattamento che teneva in vita la paziente, essendo atto personalissimo, non poteva essere rimesso in via esclusiva al tutore dell'interessata che poteva trovarsi in conflitto di interessi, e aveva indicato come necessaria la nomina di un curatore speciale.

⁴⁶⁶ In tal senso, hanno affermato, che "...il principio del consenso informato, che ha sicuro fondamento negli artt. 2, 13 e 32, comma 2, Cost., ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale". Da ciò deriva che "deve escludersi che il diritto di autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene vita".

⁴⁶⁷ In questo modo ha aderito alla tesi che qualifica l'alimentazione e l'idratazione artificiali con sondino nasogastrico in termini di trattamenti sanitari rifiutabili ex art. 32, 2 co., Cost.. Affermano, al riguardo, i giudici di legittimità "Esse integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche" (punto n. 7.6. della parte motiva).

⁴⁶⁸ Dal momento che "chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti persona, in senso pieno, essa dev'essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali", ivi compreso quello di autodeterminazione intorno alle fasi finali della propria esistenza e "l'ordinamento deve dargli la possibilità di far sentire la propria voce in ordine alla disattivazione di un trattamento, attraverso il proprio rappresentante legale". "All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a

Tuttavia, ha precisato che, stante il carattere personalissimo del diritto alla salute, il tutore non può sostituirsi all'incapace - espropriandolo del potere di decidere della propria salute e, in ultima istanza, della propria vita - ma “nella ricerca del *best interest* deve decidere (...) ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, quindi inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche”⁴⁶⁹. Nel far ciò, non v'è dubbio che il rappresentante deve agire a garanzia del beneficiario, e quindi a tutela della sua vita, ma nel contempo non può nemmeno trascurare l'idea di dignità manifestata della persona stessa prima di cadere in stato di incapacità⁴⁷⁰.

Sulla base di questi presupposti, la Cassazione ha statuito che il tutore di un paziente in stato vegetativo permanente, in contraddittorio con il curatore speciale, può ottenere l'autorizzazione giudiziale a sospendere i trattamenti di idratazione e alimentazione artificiali che tengono in vita l'incapace⁴⁷¹ qualora siano accertati l'irreversibilità dello stato clinico e la volontà precedentemente espressa dal paziente⁴⁷². Così ha condivisibilmente posto la massima enfasi sulla necessità di accertare il volere della persona incapace e concluso con prudenza che allorché

sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento, attraverso il rappresentante legale”. (Punto n. 7.5 della motivazione).

⁴⁶⁹ Cfr. il punto n.10 della parte motiva.

⁴⁷⁰ Infatti, argomenta la Corte “accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza - c'è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno. Uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte, vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima decisione”.

⁴⁷¹ Precisa in modo significativo la Corte che al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico, ma il suo intervento esprime una forma di controllo della legittimità della scelta, proposta dal tutore, nell'interesse dell'incapace (v. punto n. 8 dei motivi di diritto).

⁴⁷² La sospensione delle terapie di sostegno vitale può essere autorizzata se: (a) “la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli *standard* scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza”; e (b) se l'istanza del rappresentante sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, “...della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona”.

l'una o l'altra delle condizioni manchi, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendosi dare prevalenza al diritto alla vita.

4.2. Segue: il decreto della Corte d'Appello di Milano n. 88 del 9 luglio 2008

Alla sentenza della Cassazione ha fatto seguito il decreto della I sezione civile della Corte d'Appello di Milano, n. 88 del 9 luglio 2008⁴⁷³ con il quale, seguendo le indicazioni della Suprema Corte, ha proceduto ad accertare se la richiesta di interruzione delle terapie di sostegno vitale riflettesse la personalità della paziente⁴⁷⁴, espressa attraverso i suoi orientamenti di vita⁴⁷⁵.

⁴⁷³ Cfr. il decreto del 25 giugno 2008 (nel procedimento n. 88/2008), depositato in cancelleria il 9 luglio 2008, della Corte d'Appello di Milano, sez. I, pubblicato in *Foro it.*, 2009, I, p. 35 con osservazioni di G. CASABURI, *Autodeterminazione del paziente, terapie e trattamenti sanitari "salva-vita"*.

⁴⁷⁴ In verità, probabilmente a causa della delicatezza ed importanza della decisione da assumere, il Collegio svolge comunque una lunga e puntuale motivazione per dar conto della sussistenza dello stato vegetativo permanente e della sua irreversibilità, facendo riferimento sia alla documentazione clinica prodotta in giudizio dalle parti sia dei più accreditati studi medici di carattere internazionale. In particolare, i giudici citano la relazione medica redatta dal prof. C.A. Defanti, primario del reparto di Neurologia dell'Ospedale Riguarda Ca' Grande di Milano, relativa alla diagnosi/prognosi da lui effettuata sulle condizioni di Eluana Englaro. Ed, inoltre, si rifanno alla *Relazione tecnica redatta da un gruppo di lavoro interdisciplinare formato da esperti, relativa agli obbiettivi conoscitivi di cui ai Decreti del Ministero della sanità, 20 ottobre 2000, prot. SSD/1/4.223.1 e 4 maggio 2001*, che a sua volta si rifà alla distinzione fra persistenza e permanenza dello Stato vegetativo elaborata dalla *MultiSociety Task Force on PVS*, nel lavoro pubblicato in *New England Journal of Medicine*, vol. 330, n. 21 e 22.

⁴⁷⁵ Prima di procedere all'accertamento della volontà della paziente incapace, tuttavia, la Corte Ambrosiana si è soffermata sull'indagine di carattere incidentale e preliminare circa la sussistenza di plausibili dubbi di legittimità costituzionale del principio di diritto enunciato dalla Cassazione nella sentenza n. 21748 del 2007. E, attraverso un'ampia e dettagliata argomentazione, conclude nel senso della piena conformità di tali principi diritto ai principi costituzionali. Pare interessante segnalare, tuttavia, un passaggio del ragionamento, dal quale si coglie come il giudice d'appello non abbia compreso (o non condivida pienamente) la ricostruzione della Suprema Corte tanto che finisce con il prospettare un diverso modello per le decisioni terapeutiche per i soggetti incapaci. Il passaggio è quello in cui si fa riferimento alla possibilità di valutare il *best interest* del malato anche sulla base di una valutazione meramente oggettiva. Afferma la Corte ambrosiana che "...è lecito inferire che ...nulla impedisca di ritenere che il tutore possa adire l'autorità giudiziaria quando, pur non essendo in grado di ricostruire il pregresso quadro personologico del rappresentato incapace che si trovi in Stato Vegetativo Permanente, comunque ritenga, e riesca a dimostrare, che il (diverso) trattamento medico in concreto erogato sia oggettivamente contrario alla dignità di qualunque uomo e quindi anche di qualunque malato incapace, o che sia *aliunde* non proporzionato, e come tale una forma non consentita di accanimento terapeutico" ed aggiunge che , il criterio del *best interest* "avendo sempre come referente l'utilità del malato, non può restare confinato in senso meramente soggettivistico solo nell'area di un'indagine riguardante la volontà/personalità" (cfr. il § 3 della motivazione, p. 33). Tale ricostruzione, tuttavia, contraddice radicalmente il ragionamento condotto dalla Cassazione nella sentenza n. 21748/07, che ha radicato la legittimità della decisione del rappresentante nella rispondenza all'identità del malato incapace e non è affatto divisibile. Se è vero, infatti, che le scelte di fine vita si fondano sul diritto di scegliere la propria salute, ovvero su un principio di autodeterminazione, si deve ritenere che la valutazione del *best interest*, come quella circa l'accanimento terapeutico, abbiano sempre

Su questo specifico aspetto si è concentrata l'istruttoria condotta dal giudice del rinvio che sentiti nuovamente il padre tutore, il curatore speciale e le amiche di Eluana, ha concluso nel senso che il quadro personologico della interessata dimostrava che la sua concezione della dignità della vita era inconciliabile con "la perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà motorie e psichiche" e dunque che la paziente "non avrebbe voluto essere un soggetto passivo di un trattamento finalizzato alla mera sopravvivenza biologica del suo corpo, in uno stato di assoluta soggezione all'altrui volere".

In base a tali argomentazioni, la Corte d'appello di Milano, ha ritenuto che l'istanza di autorizzazione alla sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, così come proposta dal tutore e condivisa dal curatore, andasse accolta ed ha dettato ulteriori disposizioni applicative per l'assistenza e l'accompagnamento della paziente nelle ultime fasi della vita⁴⁷⁶.

anche una componente soggettivistica. Quello che voglio dire è che tali scelte sono il frutto di due valutazioni: quella medico-scientifica che si basa sulla verifica, secondo *standard* oggettivi, dell'utilità/inutilità dei trattamenti sanitari possibili rispetto alla condizione di salute del soggetto, e quella del diretto interessato, che è inevitabilmente legata alla percezione della propria condizione ed al grado di accettabilità soggettiva di quei trattamenti. Le due valutazioni dovrebbero in linea teorica convergere, ma non sempre è così: ciò che è considerato utile e proporzionato dalla scienza, può essere percepito come eccessivamente gravoso e inaccettabile, viceversa una cura che risulta ormai inidonea a recare alcun beneficio, potrebbe essere ancora voluta ostinatamente dal malato che non si arrende davanti alla fine. Il nostro ordinamento è guidato dalla regola per cui in caso di conflitto deve semmai prevalere la scelta del malato. Al contrario, aprire alla possibilità di effettuare una valutazione oggettiva su cosa possa dirsi contrario alla dignità di ogni uomo fa scivolare il ragionamento in campo etico, sulla *querelle* fra etica della qualità della vita (intesa come vita biografica) ed etica della sacralità della vita (intesa come vita biologica). A nostro parere, questo non è l'approccio corretto da un punto di vista giuridico perché il valore da tutelare giuridicamente nella materia in esame è la persona concreta con la sua autodeterminazione, a prescindere dalle valutazioni che altri (Stato compreso) possano fare sulla vita o sulla morte in generale.

⁴⁷⁶ Contro tale decreto il Procuratore generale presso la Corte d'Appello di Milano ha proposto ricorso (n. 20617 del 2008) alla Corte di Cassazione, chiedendo contestualmente di sospenderne l'esecutività; in particolare il viene impugnato sul punto concernente il carattere permanente ed irreversibile dello stato vegetativo di Eluana. Il ricorso è stato dichiarato inammissibile dalle Sezioni Unite per difetto di legittimazione ad impugnare del PM (cfr. Cass. civ., S.U., 13 novembre 2008, n. 27145, in *Foro it.*, 2009, I, p. 35) e tale sentenza ha finalmente definito il giudizio. Sulla natura dell'accertamento contenuto nel decreto della Corte di Appello di Milano si è acceso un dibattito in dottrina. Alcuni autori hanno sostenuto che il decreto in questione "non ha contenuto condannatorio ma solo autorizzatorio, non è titolo esecutivo; quindi non obbliga alcuno alla sua esecuzione, ma consente al solo tutore di attuarlo ...[comunque] senza la pretesa giuridica che ad eseguire il distacco definitivo possano essere obbligati medici o strutture ospedaliere pubbliche o private", così A. GAMBINO, *Sull'equivoco giuridico dell'esecuzione del decreto nella vicenda Englaro*, in www.forumcostituzionale.it. Per un'opinione analoga N. ZANON, *Scelto il principio di precauzione*, in *Il Sole 24 ore*, 7 febbraio 2009. Altri autori, invece, hanno sostenuto che "al di là della forma procedimentale (camerale), oggetto del processo non è stata la mera gestione di un interesse della persona incapace, bensì un diritto: il diritto di chiedere l'interruzione dell'alimentazione forzata. Il provvedimento finale ha statuito su un diritto e quindi non può essere considerato un provvedimento di volontaria giurisdizione,

4.3. Le opinioni della dottrina.

La pronuncia della Cassazione ed il successivo decreto della Corte di Appello di Milano hanno suscitato opposte reazioni ricevendo valutazioni favorevoli, ma anche manifestazioni di forte dissenso.

Larga parte della dottrina ha sottolineato l'importanza dei principi di diritto affermati dalla Cassazione specialmente perché avvalorano la tendenza del diritto vivente a riconoscere l'autodeterminazione in materia sanitaria quale libertà comprendente il diritto di rifiutare le cure fino a lasciarsi morire che, sulla base di un'applicazione delle norme costituzionali come fonti direttamente precettive, è imputabile anche ai soggetti incapaci⁴⁷⁷.

In senso contrario, alcuni autori hanno contestato in radice l'interpretazione della Cassazione, sostenendo che la tesi secondo la quale il diritto all'autodeterminazione terapeutica può arrivare fino al sacrificio della vita non tiene conto del valore della inviolabilità assoluta della vita umana che ispira il nostro ordinamento e quindi del corrispettivo dovere dello Stato di tutelarla⁴⁷⁸.

Sotto un altro profilo, l'arresto dei giudici di legittimità è stato criticato per non aver affrontato con il dovuto approfondimento i problemi della qualificazione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiali e dell'accertamento

sempre modificabile o revocabile, bensì un provvedimento di giurisdizione contenziosa con attitudine al giudicato sostanziale”, in questi termini R. CAPONI-A.PROTO PISANI, *Il caso Englaro: brevi riflessioni dalla prospettiva del processo civile*, in *Foro. it.*, 2009, V, e nello stesso senso si veda S. ROSSI, *Sull'esecuzione del decreto emesso dalla Corte d'appello di Milano nella vicenda Englaro*, e L. BRUNETTI, *Brevi note a chiarimento di un equivoco e cenni al D.D.L. N. 1369 in discussione alla Commissione igiene e sanità del Senato*, entrambi in www.forumcostituzionali.it; così anche il TAR Lombardia, Milano, sez. III, 26 gennaio 2009, n. 214, cit..

⁴⁷⁷ In questi termini, tra gli altri, G. GEMMA, *Autodeterminazione del paziente in caso di coma irreversibile. Un importante sentenza della Cassazione*, in *Bioetica*, 2008, 1, p. 112A ss; R. ROMBOLI, *Il caso Englaro: la Costituzione come fonte direttamente applicabile dal giudice*, in *Quad. cost.*, 2009, p. 91 ss; C. CASONATO, *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, p. 545 ss; V. PUGLIESE, *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, I parte, in *Riv. pen.*, 2009, p. 31 ss; G. CASABURI, *Autodeterminazione del paziente, terapie e trattamenti sanitari “salva-vita”*, cit., p. 37; A. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 508 ss; D. SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*, in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727 ss; M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *NGCC*, II, p. 331 ss.

⁴⁷⁸ Rilievi di questo tipo si trovano in G. IADECOLA, *Nota a Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008*, in *Giur. merito*, 2008, 10, p. 2504 ss; A. STEFANI, *Il caso Englaro: le due Corti a confronto*, in *Quad. cost.*, 2009, p. 96, M. CASINI, *La sentenza n. 21748 del 2007: legittimo rifiuto delle cure o legittimazione sociale del rifiuto della vita e della responsabilità verso l'altro nei momenti di massima fragilità?*, in *Bioetica*, 2008, 1, p. 103A.

dell'irreversibilità dello stato vegetativo permanente, a fronte delle presunte incertezze emergenti dal dibattito bioetico e dal mondo medico-scientifico⁴⁷⁹.

Altri autori, poi, hanno avanzato perplessità circa l'estensione del principio del consenso informato al paziente incapace, sul presupposto che la disciplina costituzionale sarebbe sufficiente a giustificare l'esercizio della libertà di autodeterminazione terapeutica solo se il malato è attualmente e pienamente competente, mentre “se la persona non è capace di intendere e di volere, essa per il diritto (ma prima ancora per la morale e per il senso comune universale) non è in grado di decidere alcunché e quindi neppure di decidere che un trattamento sanitario cominci oppure venga interrotto”⁴⁸⁰. In altre parole, secondo questa prospettiva, l'autodeterminazione terapeutica non può essere garantita in caso di paziente incosciente perché mancano i presupposti stessi del bene giuridico protetto.

Qualche commentatore, invece, ha contestato il ricorso alla tecnica della c.d. ricostruzione della volontà dell'incapace, affermando che l'istituto della rappresentanza è stato forzato, poiché il potere di cura del tutore deve “mirare a ...curare, cioè a mantenere in vita e non già far morire l'incapace”, e che in ogni caso su questioni così delicate non ci si sarebbe dovuti affidare a mere presunzioni per accertare la volontà dell'incapace⁴⁸¹.

Più in generale, la Corte di cassazione è stata “accusata” di aver indebitamente creato una *regola iuris* inesistente, applicando direttamente principi costituzionali “dal contenuto precettivo non univoco né autosufficiente” e privi di norme attuative, così violando il principio di separazione dei poteri⁴⁸².

⁴⁷⁹ G. IADECOLA, *Nota a Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008*, cit., p. 2510.

⁴⁸⁰ Così testualmente G. U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, cit., p. 89. per rilievi analoghi si veda A. STEFANI, *Il caso Englaro: le due Corti a confronto*, cit., p. 97.

⁴⁸¹ F. GAZZONI, *La Cassazione riscrive la norma sull'eutanasia*, consultabile al sito http://judicium.it/news/ins_26_11_2007/Gazzoni%20nuovi%20saggi.html.

⁴⁸² Cfr. F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Il diritto di famiglia e delle persone*, 2008, p. 122.

5. Le difficoltà di attuazione della libertà di cura del soggetto incapace

La critica relativa al carattere ‘creativo’ della pronuncia della Corte di Cassazione è stata condivisa anche dalle forze politiche di maggioranza che hanno cercato di impedire l’esecuzione del decreto della Corte d’Appello di Milano con una pluralità di atti.

Nell’ordine: la deliberazione delle Camere volta a promuovere il conflitto di attribuzione di fronte alla Corte costituzionale avverso le due decisioni sopra ricordate (Camera dei deputati 31 luglio 2008, Senato della Repubblica 1 agosto 2008); l’atto del direttore della Sanità della giunta regionale della Lombardia (Regione ove si trovava la clinica in cui E.E. era ricoverata) con il quale si vietava alle strutture sanitarie regionali ed al suo personale di procedere alla sospensione del sostegno vitale (3 settembre 2008); l’atto di indirizzo del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali rivolto ai Presidenti delle Regioni e delle Province autonome, affinché “le strutture sanitarie pubbliche e private assicurino in ogni caso l’alimentazione e l’idratazione alle persone in stato vegetativo” (16 dicembre 2008); il decreto legge deliberato dal Consiglio dei Ministri (il 6 febbraio 2009) con il quale si stabiliva l’impossibilità di sospendere l’alimentazione e l’idratazione per i “soggetti non in grado di provvedere a se stessi”, la cui emanazione è stata rifiutata dal Presidente della Repubblica; l’identico disegno di legge approvato nella stessa giornata (6 febbraio 2009) dal Consiglio dei Ministri, immediatamente presentato al Senato con l’autorizzazione del Capo dello Stato (AS 1369), esaminato dalla 12a Commissione permanente nella giornata del 9 febbraio e trasmesso all’Aula nel pomeriggio medesimo, la cui votazione già programmata per la seduta notturna non si è svolta a causa del concomitante decesso di Eluana Englaro.

Tra questi ci interessano in particolar modo: il conflitto di attribuzioni perché l’ordinanza di rigetto della Consulta ha confermato la piena vigenza dei principi di diritto affermati dalla Cassazione, la delibera regionale e l’atto di indirizzo del Ministro perché entrambi mettono in luce la rilevanza della dimensione organizzativa, e più in particolare del servizio sanitario regionale, per la garanzia della libertà di cura.

5.1. Il conflitto di attribuzioni sollevato dai due rami del Parlamento davanti alla Corte costituzionale

Il 17 settembre 2008 i due rami del Parlamento hanno sollevato conflitto di attribuzioni nei confronti della Cassazione e della Corte d'Appello milanese, sostenendo che i giudici, nel riconoscere il diritto alla rinuncia alle cure al paziente in stato vegetativo permanente, avevano posto in essere un'attività creativa del diritto da applicare al caso concreto, non limitandosi a trarlo dal sistema giuridico vigente, ma costituendolo *ex novo*.

In particolare, i ricorsi delle due Camere configuravano il conflitto di attribuzioni sia come *vindicatio potestatis* sia come conflitto da interferenza o cattivo uso del potere.

Sotto il primo profilo, infatti, veniva denunciato che, dietro l'apparenza di una pronuncia giurisdizionale, la Cassazione aveva in realtà posto in essere un atto sostanzialmente legislativo in mancanza di una disciplina specifica che regolasse la materia oggetto della pronuncia, in radicale violazione del principio di divisione dei poteri. Con argomentazione a dir poco contraddittoria, inoltre, si sosteneva che nell'ordinamento sussistono principi giuridici esattamente opposti a quelli applicati dalla autorità giudiziaria, la quale per contestare la disciplina vigente – di fatto disapplicata – avrebbe potuto utilizzare “l'apposito strumento della questione di legittimità costituzionale”.

Il conflitto da interferenza, invece, veniva desunto dal fatto che i giudici conoscevano l'esistenza di diverse proposte di legge relative alla materia oggetto della loro pronuncia, le quali si “[erano] viste anticipare dall'intervento giurisprudenziale che, per il suo contenuto e per l'autorevolezza dell'organo giudicante, non [avrebbe potuto] non esercitare un effetto condizionante sulla libera determinazione dell'organo parlamentare”. In altre parole, la Corte con la sua decisione avrebbe indebitamente condizionato l'*iter* legislativo: non ci sarebbe stata soltanto l'assunzione di una funzione normativa, ma altresì “la specifica interferenza in un puntuale procedimento di legislazione che il Parlamento aveva in atto”.

Numerosi sono stati i rilievi critici che la dottrina ha fatto valere nei confronti dell'iniziativa parlamentare.

Quanto al primo motivo di ricorso, è stato osservato che l'assenza di una disciplina *ad hoc* sulla materia oggetto di giudizio non esonera l'autorità

giudiziaria dal dovere di decidere il caso di specie, ma al contrario nel nostro ordinamento vige il divieto di *non liquet*. Il giudice, quindi, ha il diritto e il dovere di decidere ugualmente alla luce dei canoni ermeneutici, in parte rintracciabili nell'art. 12 delle disposizioni preliminari al codice civile, in parte deducibili dalla rigidità del nostro sistema costituzionale, che impone di applicare direttamente i precetti costituzionali ed interpretare il diritto ordinario adeguandolo alla Costituzione (c.d. interpretazione adeguatrice), secondo i consolidati orientamenti della giurisprudenza costituzionale⁴⁸³.

Quanto al secondo motivo, è stato sottolineato come il Parlamento, in verità, abbia inteso contestare la particolare interpretazione data ai principi di diritto applicati dai giudici di legittimità, finendo per denunciare, non la usurpazione di attribuzioni del potere legislativo, bensì presunti *errores in iudicando*. Ciò in palese contrasto con il principio espressamente affermato dalla Consulta per cui “i conflitti intersoggettivi aventi ad oggetto atti di natura giurisdizionale non possono risolversi in mezzi impropri di censura del modo di esercizio della funzione giurisdizionale”, altrimenti si correrebbe il rischio di trasformare il controllo della Corte costituzionale in un ulteriore grado di giudizio o comunque in un mezzo di impugnazione atipico⁴⁸⁴.

Ed invero, la Corte costituzionale, avvalorando le perplessità della dottrina, ha dichiarato inammissibili i ricorsi sollevati dalle Camere per mancanza del requisito oggettivo, vale a dire perché l'attività svolta dai giudici, lungi dal

⁴⁸³ Come è noto, infatti, la Consulta da tempo valorizza un dialogo diretto dei giudici comuni con la Costituzione, precisando che il giudice, di fronte a più possibili interpretazioni, ha innanzi tutto l'obbligo di verificare se almeno una di esse renda la norma compatibile con la Costituzione ed in caso positivo, seguirla, mentre può sollevare la questione di costituzionalità soltanto quando non è possibile darne alcuna interpretazione costituzionalmente conforme. In questi termini si veda G. GEMMA, *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul “caso Englaro”*, in *Giur. cost.*, 2008, 5, p. 3723 ss; C. TRIPODINA, *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del “caso Englaro”)*, in *Giur. cost.*, 2008, 05, p. 4078. R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*, in *Foro it.*, 2009, I. Inoltre, è stato osservato, che nemmeno si può obiettare che il giudice dovrebbe astenersi dal seguire i canoni interpretativi e analogici in materie “eticamente sensibili”, sulle quali è acceso il contrasto di opinioni, perché “vale proprio l'opposto: il diritto serve a comporre i conflitti, e il ragionamento giuridico attraverso cui si svolge la motivazione della sentenza ha proprio il compito di raffreddare le emozioni delle parti. R. BIN, *Se non sale in cielo, non sarà forse un raglio d'asino? (a proposito dell'ord. 334/2008)*, in www.forumcostituzionale.it..

⁴⁸⁴ In questi termini si veda G. GEMMA, *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul “caso Englaro”*, cit., p. 3725 ss; C. TRIPODINA, *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del “caso Englaro”)*, cit., p. 4078. R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*, cit..

rappresentare un'ipotesi di straripamento di poteri, è stata proprio la selezione e l'interpretazione delle norme da applicare per la soluzione del caso concreto, un'attività senza dubbio di competenza dell'autorità giudiziaria e non pertinente al Parlamento⁴⁸⁵.

5.2. La determinazione del Direttore Generale della Regione Lombardia

Un primo tentativo di impedire la soddisfazione del diritto riconosciuto dalla Cassazione ed accertato dalla Corte Ambrosiana, è venuto dall'amministrazione sanitaria regionale della Lombardia, nelle strutture della quale era ricoverata Eluana Englaro nel momento della pronuncia della sentenza.

Il tutore della donna, a fronte del diniego opposto dalla casa di cura in cui questa era ricoverata, aveva chiesto all'amministrazione regionale di indicare una struttura del Servizio sanitario regionale ove dare attuazione alla sospensione dei trattamenti di NIA, autorizzata dalla Corte d'Appello di Milano.

La Regione, con determinazione del Direttore generale della Sanità della Giunta regionale, del 3 settembre 2008, ha affermato l'impossibilità per il sistema sanitario lombardo di soddisfare tale richiesta, sulla base di due argomenti.

Innanzitutto, ha sostenuto che il provvedimento giurisdizionale di cui si chiedeva l'esecuzione non conteneva alcun obbligo formale a carico di soggetti o enti individuati ed, in ogni caso, trattandosi di un provvedimento di volontaria giurisdizione non avrebbe "fatto stato" tra le parti (non acquisendo autorità di giudicato), da cui la mancanza di qualsivoglia vincolo per l'amministrazione sanitaria.

In secondo luogo, ha dichiarato che il diritto a vedersi sospendere un trattamento sanitario non sarebbe esercitabile da un paziente nell'ambito del servizio sanitario nazionale, dal momento che la sua attuazione materiale

⁴⁸⁵ Cfr. Corte costituzionale, ordinanza 8 ottobre 2008, n. 334, cit. La Corte, richiamandosi alla propria giurisprudenza in ordine ai limiti entro i quali è consentito porre un provvedimento giurisprudenziale ad oggetto di un conflitto senza trasformare lo stesso in un "atipico mezzo di gravame avverso le pronunce dei giudici", ha escluso che nella specie, i provvedimenti giurisdizionali impugnati potessero qualificarsi come "meri schermi formali per esercitare, invece, funzioni di produzione normativa" ed ha rilevato come, al contrario, i ricorrenti facessero in realtà valere soprattutto supposti *errores in iudicando*. Il giudice costituzionale ha concluso significativamente che "d'altra parte, il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti".

costringerebbe la struttura sanitaria ed il suo personale a violare i propri obblighi professionali e di servizio. La tesi dell'amministrazione regionale, ribadita pubblicamente anche dal suo Presidente, si basava sul presupposto che il servizio sanitario sarebbe tenuto a 'curare', inteso nel senso di migliorare la salute e salvaguardare la vita dei pazienti, per cui si rilevarebbe contrastante con i suoi doveri e con quello dei suoi operatori interrompere delle cure già in corso.

Entrambi i motivi sono stati dichiarati illegittimi dal Tribunale amministrativo della Lombardia che, con la sentenza n. 214 del 2009, ha annullato il provvedimento⁴⁸⁶.

Al primo argomento il giudice amministrativo ha risposto con un preciso richiamo al principio di legalità dell'azione amministrativa, il quale opera non solo per le disposizioni scritte, ma anche in rapporto alla norma del caso concreto ricavata dalla giurisprudenza alla luce del sistema normativo vigente⁴⁸⁷.

Sotto tale profilo, quindi, il giudice amministrativo ha respinto l'obiezione della Regione per la quale la sentenza della Cassazione, avendo natura di provvedimento di volontaria giurisdizione, non farebbe "stato" nei suoi confronti, al riguardo sostenendo che "le procedure camerali che si concludono con provvedimenti di natura decisoria su contrapposte decisioni di diritto soggettivo sono suscettibili di acquistare autorità di giudicato"⁴⁸⁸. E comunque, nel caso di specie, "la efficacia definitiva (nel senso di non più impugnabile ma solo revocabile ad istanza del titolare del diritto inciso) del decreto della Corte d'Appello di Milano produce, sul punto, un effetto di preclusione quantomeno equivalente a quello di giudicato. L'amministrazione che disconosca siffatto effetto si pone in contrasto con l'ordinamento giuridico."

⁴⁸⁶ Su tale pronuncia si veda V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali e doveri dell'amministrazione sanitaria*, in *Foro amm. TAR*, 2009, 4, p. 981 ss.

⁴⁸⁷ Afferma il questo senso il Tra Lombardia, Milano, sez. III, 26 gennaio 2009, n. 214: "La regola di diritto, ermeneuticamente desunta dall'ordinamento giuridico ed applicata al caso concreto dalla giurisprudenza, non ha minore effetto conformativo dell'ordinamento generale di quella promanante dalle fonti scritte", punto 5.1. del Fatto-Diritto.

⁴⁸⁸ Nel caso di specie, secondo il giudice amministrativo, ciò è dimostrato da tre elementi: "il difetto di ulteriore impugnabilità nel merito del decreto, il fatto di avere ad oggetto una decisione su diritti soggettivi costituzionali e la circostanza che la Suprema Corte ha ritenuto ammissibile il ricorso ex art. 111 Cost., tale ammissibilità potendo predicarsi solo in caso di impugnativa riguardante diritti avverso una decisione atta a divenire definitiva". In particolare, asserisce il Tar, la pronuncia del Giudice Tutelare, ottenuta dal tutore della paziente incapace, "ha prodotto un effetto sostantivo nell'ordinamento generale che nessuno, se non il Giudice Tutelare ad istanza del titolare del diritto inciso (Eluana tramite tutore o curatore), può disconoscere".

Rispetto al secondo argomento, il giudice amministrativo ha contestato in radice la nozione di “obbligo di cura” posto in capo al servizio sanitario che emerge dalla determinazione regionale, in quanto non compatibile coi principi costituzionali che regolano la materia.

Il diritto costituzionale di rifiutare le cure, infatti, è un diritto di libertà assoluto, il cui rispetto si impone *erga omnes*, nei confronti di chiunque intrattenga con l’ammalato il rapporto di cura, non importa se operante in una struttura pubblica o privata. La manifestazione di un consapevole rifiuto rende quindi doverosa la sospensione dei mezzi terapeutici...(anche di sostegno virale il cui rifiuto conduca alla morte ...).”

D’altra parte, aggiunge il Tar, “rifiutare il ricovero ospedaliero, dovuto in linea di principio da parte del SSN a chiunque sia affetto da patologie mediche, solo per il fatto che il malato abbia preannunciato la propria intenzione di avvalersi del suo diritto alla interruzione del trattamento, significa di fatto limitare indebitamente tale diritto. L’accettazione presso la struttura sanitaria pubblica non può infatti essere condizionata alla rinuncia del malato ad esercitare un suo diritto fondamentale.”

Infine, il Tar anticipa subito la confutazione di un possibile ulteriore limite alla soddisfazione del diritto all’interruzione dei trattamenti sanitari, quella dell’obiezione di coscienza dei medici della struttura sanitaria. Per i giudici, un tale impedimento non è opponibile al paziente stante la mancata previsione normativa di una siffatta ipotesi di obiezione, dato che solo la legge può stabilire compiutamente “le modalità ed i limiti entro i quali possono assumere rilevanza i convincimenti intimi [moralì, religiosi] del singolo medico”.

A tale rilievo, che richiama la tesi - maggioritaria in dottrina - della necessaria *interpositio legislatoris* per l’esercizio del diritto all’obiezione di coscienza⁴⁸⁹, ci pare di poter aggiungere che, se è vero come si è ritiene, che nella “obbligo di cura” a cui è tenuto il Servizio Sanitario Nazionale rientra anche il rispetto e la soddisfazione della volontà di rinuncia alle cure, allora l’obiezione di coscienza che si esplicasse nel rifiuto della prestazione di interruzione delle terapie mediche richiesta dal malato - in assenza di una previsione normativa

⁴⁸⁹ Sul punto, tra gli altri, v. B. RANDAZZO, voce *Obiezione di coscienza (dir. cost.)*, in *Dizionario di diritto pubblico*, diretto da S. CASSESE, vol. IV, Giuffrè, Milano, 2006, in partic. p. 3872.

legittimante l'obiezione - determinerebbe la violazione degli obblighi professionali⁴⁹⁰.

In definitiva, il giudice amministrativo ha annullato la determinazione del Direttore generale della Sanità Lombarda⁴⁹¹, in questo modo, confermando che allo stato attuale, la struttura sanitaria ha il dovere di fornire la prestazione di interruzione delle cure in corso al paziente che ne faccia esplicita richiesta o di cui sia stata accertata la volontà in tal senso.

⁴⁹⁰ A tale impostazione, che pure ci sembra condivisibile, si potrebbe replicare che se il diritto a rifiutare o sospendere i trattamenti sanitari e, di conseguenza, ad essere "assistiti" nell'esecuzione di tale proposito, discende in via immediata dalla Costituzione, analogo fondamento diretto dovrebbe trovare il diritto altrui a non prestare tale assistenza. Infatti, ci pare che, anche sotto questo profilo, spetti all'amministrazione sanitaria il dovere di assicurare la libertà di coscienza degli operatori sanitari, predisponendo adeguate regole organizzative in grado di contemperare le opposte esigenze individuali, ossia di ponderare gli opposti diritti costituzionali. Su questi spunti torneremo diffusamente nel capitolo V. Intanto, sulla necessaria ambientazione organizzativa delle questioni bioetiche si veda A. PIOGGIA, *Questioni di bioetica nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, in *Dir. pubbl.*, 2009, p. 407 ss.

⁴⁹¹ Ed ha ordinato all'Amministrazione di garantire la realizzazione del diritto di E.E. a vedersi sospendere le cure nell'ambito delle prestazioni di cura cui è tenuto il servizio sanitario. In quest'ottica, ha stabilito che l'amministrazione regionale "in ossequio ai principi di legalità, buon andamento, imparzialità e correttezza, dovrà indicare la struttura sanitaria dotata dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi, tali da renderla "confacente" agli interventi e alle prestazioni strumentali all'esercizio della libertà costituzionale di rifiutare le cure". Prestazione che, come è evidente, non si sostanzia unicamente nell'omissione di un intervento al quale sia stato opposto un rifiuto, ma si compone anche di tutta l'assistenza successiva, necessaria all'adeguato accudimento della persona durante il periodo che segue l'interruzione del trattamento.

5.3. L'atto di indirizzo del Ministro della salute

Qualche mese dopo la determinazione del Direttore Generale della Sanità della Regione Lombardia, e dopo l'ordinanza della Corte costituzionale sul conflitto di attribuzioni sollevato dal Parlamento, il Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali ha adottato un atto di indirizzo rivolto alle Regioni e alle Province autonome con cui si è riproposto un ulteriore tentativo di ostacolare la soddisfazione del diritto riconosciuto a E.E. da parte di qualsivoglia struttura sanitaria⁴⁹².

La nota ministeriale, infatti, nonostante il tono generale e astratto, si riferiva proprio alla questione giuridica decisa dalla Cassazione con la sentenza 21748/2007 - vale a dire la (non) somministrazione o interruzione della nutrizione e idratazione artificiale a soggetti in stato vegetativo permanente - tanto che è parso evidente a tutti che l'intento del ministro fosse proprio quello di scoraggiare le strutture sanitarie dall'accogliere la paziente alla quale i giudici avevano riconosciuto il diritto alla sospensione⁴⁹³.

Con l'atto in esame sono state dettate alle Regioni e alle Province Autonome talune direttive volte a garantire che tutte le strutture sanitarie pubbliche e private, presenti sul loro territorio, praticino in ogni caso la nutrizione ed idratazione artificiale ai pazienti in Stato Vegetativo Permanente.

Per far ciò il Ministro ha "richiama[to]i principi di carattere generale" da cui deriverebbe siffatto obbligo. In tal senso, ha citato *in primis* il parere espresso dal Comitato Nazionale per la Bioetica nella seduta del 30 settembre 2005⁴⁹⁴, estrapolando i passaggi che mettono in risalto la qualificazione della NIA come una forma di "sostentamento ordinario di base eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) dovuta" rispetto alla quale un'eventuale

⁴⁹² In questi termini A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto*, cit., p. 271; M. AINIS, *Eluana e i guardiani ubbidienti*, in *La Stampa* del 18 dicembre 2008.

⁴⁹³ Tant'è vero che l'ente che aveva dato la disponibilità a farsi carico degli adempimenti prescritti dal giudice per la realizzazione di tale diritto ha comunicato, attraverso gli organi di stampa, il ritiro della disponibilità manifestata come conseguenza dell'atto di indirizzo ministeriale, cfr. *La Repubblica* del 17 dicembre 2008 alle pagine 15 e 16.

⁴⁹⁴ Cfr. il documento del Comitato nazionale per la Bioetica "L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in Stato vegetativo persistente", del 30 settembre 2005 consultabile al sito www.governo.it. Merita osservare che il ministero ha debitamente omesso di sottolineare che tale parere è stato adottato a maggioranza e con articolazione di molteplici opinioni dissenzienti.

interruzione (...) deve essere ritenuta una forma, dal punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di *abbandono* del malato”.

Poi ha fatto riferimento al documento redatto dal Gruppo di lavoro “*Stato vegetativo e stato di minima coscienza*”⁴⁹⁵, nel quale “lo stato vegetativo” è definito come “una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile”⁴⁹⁶, per affermare che i soggetti in stato vegetativo devono essere considerati pazienti gravemente disabili che si caratterizzano per uno “stato di particolare dipendenza dagli altri”.

Sulla base di tali documenti – che grazie all’atto ministeriale assurgono dalla veste di semplici pareri a quelli di principi di carattere generale con funzione di indirizzo ed orientamento per le strutture sanitarie regionali – il Ministro ha statuito che “la negazione della nutrizione e dell’alimentazione artificiale può configurarsi come una discriminazione fondata su valutazioni della qualità della vita di una persona con grave disabilità ed in situazione di totale dipendenza”.

Tale discriminazione si porrebbe in contrasto con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (sottoscritta dall’Italia, ma alla data dell’atto, non ancora ratificata e dunque non ancora produttiva di effetti nell’ordinamento) che, all’art. 25, sancisce il divieto di discriminazioni fondate sulla disabilità specialmente per quanto attiene “all’assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi”⁴⁹⁷.

Quindi ha invitato le Regioni e le Province autonome ad adottare le misure necessarie affinché tutte le strutture sanitarie, pubbliche e private, operanti sul loro territorio evitino in ogni modo tali forme di discriminazione e praticino in ogni caso la NIA ai pazienti in Stato vegetativo.

⁴⁹⁵ Si tratta del “Gruppo di Lavoro sullo stato vegetativo e di minima coscienza” istituito con decreto del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, Dipartimento della qualità direzione generale della programmazione sanitaria dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema, del 15 ottobre 2008. Il testo del D.M. ed i materiali elaborati dal gruppo di lavoro sono reperibili al sito internet www.ministerosalute.it.

⁴⁹⁶ Al riguardo, vale la pena considerare che il brano del parere riportato nell’atto ministeriale si riferisce precisamente allo “stato vegetativo” *tout court*, il quale in effetti è di per sé potenzialmente reversibile; essendo invece potenzialmente irreversibile – alla luce degli attuali orientamenti della scienza medica – lo stato vegetativo “persistente” e “permanente”, sul punto si veda la letteratura citata *supra* al § 2.2.

⁴⁹⁷ Documento approvato dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, sottoscritta dall’Italia il 30 settembre 2007 che al momento dell’adozione dell’atto ministeriale non era ancora in vigore per non essere stato concluso il procedimento di ratifica e dunque non era ancora produttiva di formali effetti giuridici nel nostro Paese. Infatti, è stata ratificata dalla legge 3 marzo 2009, n. 18.

La nota ministeriale è stata impugnata dal Movimento difesa del cittadino, davanti al Tar Lazio il quale, dopo aver profuso un notevole impegno argomentativo per affermare la sussistenza sia della legittimazione attiva sia dell'interesse a ricorrere⁴⁹⁸, ha dichiarato il difetto di giurisdizione sul presupposto che il provvedimento coinvolgeva posizioni di diritto soggettivo di rilievo costituzionale la cui eventuale lesione è affidata alla cognizione del giudice ordinario⁴⁹⁹.

La pronuncia del Tar suscita alcune perplessità, non tanto per la conclusione cui è giunta né per la qualificazione dei diritti coinvolti⁵⁰⁰, quanto perché la

⁴⁹⁸ Tar Lazio, Roma, sez. III quater, 12 settembre 2009, n. 8650, in *Foro amm.*, TAR 2009, 2471 (s.m.) con nota di D. MESSINEO, *La doppia tutela dei diritti "incomprimibili"*, ivi, p. 2477 ss. In tal senso, il giudice amministrativo ha riconosciuto all'atto carattere, non meramente ricognitivo, ma "*prescrittivo e innovativo sul piano dell'ordinamento positivo, atteso che trasforma in obbligo di comportamento il contenuto di pareri e di proposte di disposizioni non ancora entrate nel quadro normativo di settore invitando le Regioni ad agire di conseguenza*" tale da renderlo idoneo ad incidere sulle posizioni giuridiche soggettive di eventuali destinatari. Inoltre, ha aggiunto, "*anche nel caso in cui lo si volesse intendere un atto interpretativo di principi esistenti teso a garantire uniformità di trattamento su tutto il territorio nazionale, l'atto rivelerebbe il suo contenuto potenzialmente lesivo. [Infatti] richiamare soltanto uno dei significati estraibili dai suddetti principi e pervenire alla loro applicazione omogenea su tutto il territorio nazionale vuol dire che soltanto uno dei possibili significati viene prescelto divenendo, in tal modo operativo per tutti i soggetti operanti nell'ambito della società*". Pertanto, ha concluso che l'atto presentava attitudine potenzialmente lesiva delle posizioni soggettive di privati e si rivelava autonomamente impugnabile.

⁴⁹⁹ In particolare, il Tar ha rilevato che il ricorso aveva ad oggetto il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari, ricavabile dall'art. 32, comma 2, Cost. e che "*la verifica circa l'obbligatorietà della prestazione sempre e comunque di trattamenti sanitari anche nell'ipotesi di accertata volontà contraria del paziente [atteneva] alla protezione della dignità umana*", tutelata dall'art. 1 CEDU, quale risvolto della pretesa costituzionalmente qualificata all'autodeterminazione nella scelta delle cure, vale a dire riguardava posizioni qualificabili come diritto soggettivo rientranti nella giurisdizione del giudice ordinario. Un argomento in questo senso si è voluto trarre anche dalla sentenza 204 del 2004 che ha ridimensionato la giurisdizione esclusiva in materia di servizi pubblici, limitandola ai casi in cui la pubblica amministrazione agisce come autorità. In tal senso, il Tar ha creduto di vedere nelle affermazioni della sentenza n. 204 la conferma della c.d. teoria dei diritti incomprimibili che sottrae alla giurisdizione del giudice amministrativo la cognizione delle "controversie relative alle prestazioni erogate nell'ambito del S.S.N., nascenti da una posizione creditoria collegata al diritto del cittadino alla salute, per sua natura non comprimibile ad opera dell'attività autorizzatoria dell'Amministrazione" e le devolve al giudice ordinario "ai sensi del criterio generale di riparto della giurisdizione".

⁵⁰⁰ In verità, la pronuncia del Tar Lazio apporta un'ulteriore conferma alla vigenza nell'ordinamento del diritto di autodeterminazione terapeutica, tanto del soggetto capace che del soggetto ormai incosciente, comprendente il diritto di rifiutare le cure, anche quelle che siano necessarie per un eventuale mantenimento in vita. Infatti, nel qualificare la posizione giuridica soggettiva che si assume violata, il giudice amministrativo prende le mosse dall'art. 32, comma 2 Cost., dagli artt. 1 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dall'art. 1 della legge 13 maggio 1970, n. 180 ed afferma la piena vigenza del diritto di rifiutare i trattamenti sanitari, il cui fondamento è da individuare nella "disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato e [che] sfocia nel suo consenso informato ad una determinata prestazione sanitaria". Fatte tali premesse, esamina la posizione dei pazienti in SVP giungendo alla conclusione che anch'essi sono titolari del diritto di autodeterminazione terapeutica e possono, nel caso in cui la

ricostruzione giuridica della natura della direttiva ministeriale ignora completamente i profili di grave illegittimità che la inficiano

Il provvedimento in esame non contiene un preambolo recante l'indicazione della disciplina che attribuisce e regola il potere che il Ministro intendeva esercitare; nondimeno, tale potere può essere facilmente individuato analizzando il contenuto dello stesso. L'accento posto sull'esigenza di assicurare uniformità nell'erogazione del servizio sanitario e la circostanza che i destinatari delle direttive impartite siano le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano fanno pensare che il Ministro abbia inteso esercitare la funzione di indirizzo e coordinamento contemplata, in generale, dall'art. 17, lett. a), l. n. 281 del 1970, (precisata poi dall'art. 3 della l. n. 382 del 1975)⁵⁰¹.

Al riguardo merita subito osservare che la legge (ora art. 2, co. 3, lett. d) l. n. 400 del 1988) affida espressamente l'esercizio in via amministrativa di tale funzione al Consiglio dei Ministri, su proposta del Presidente del Consiglio e d'intesa con il Ministro o i Ministri competenti per materia. Dal che deriva l'incompetenza del singolo Ministro ad adottare un simile atto e la conseguente nullità del provvedimento.

Ma vi è di più. La funzione di indirizzo e coordinamento (ammesso peraltro che dopo la riforma del Titolo V della Costituzione ne sia ancora consentito l'esercizio in via amministrativa⁵⁰²) è stata alquanto ridimensionata nel suo ambito

loro volontà sia stata ricostruita, rifiutare che siano praticate determinate cure mediche nei loro confronti (afferma il Tar “*i pazienti in SVP...non devono in ogni caso essere discriminati rispetto agli altri pazienti in grado di esprimere il proprio consenso, e possono nel caso in cui la loro volontà sia stata ricostruita, evitare la pratica di determinate cure mediche nei loro confronti*”). Infine, in linea con l'orientamento della Suprema Corte, la pronuncia in esame accoglie implicitamente la tesi secondo cui la NIA è a tutti gli effetti un trattamento medico. Per vero, non affronta *expresso verbo* la questione, ma la dà per presupposta perché nel dichiarare il difetto di giurisdizione ricollega la pratica della nutrizione e idratazione artificiale – oggetto del provvedimento impugnato – ai trattamenti sanitari rifitabili ex art. 32, 2 co., Cost..

⁵⁰¹ In questo senso, M. AINIS, *Eluana e i guardiani ubbidienti*, in *La Stampa* del 18 dicembre 2008; D. MESSINEO, *La doppia tutela dei diritti” incompressibili”*, in *Foro amm., TAR* 2009, p. 2478.

⁵⁰² Come è noto, nella vigenza dell'originario Titolo V della Costituzione, l'attribuzione al Governo della funzione di indirizzo e coordinamento si basava sull'idea che l'enunciazione dei principi fondamentali della legislazione statale nelle materie concorrenti da parte delle leggi cornice potesse talvolta non essere sufficiente a garantire che lo svolgimento delle funzioni regionali si dispiegasse in modo conforme agli interessi unitari della comunità statale. Per questo si riteneva che la legge statale potesse delegare il Governo ad adottare atti amministrativi di indirizzo e coordinamento recanti discipline unitarie poste a tutela dell'“interesse nazionale”. Deve ricordarsi, tuttavia, che la sopravvivenza della funzione di indirizzo e coordinamento dopo la riforma del titolo V ha formato oggetto di dibattito. Una parte della dottrina ha sostenuto che il silenzio serbato dalla l. 3 del 2001 sul punto manifesterebbe la volontà di eliminarla e renderebbe

operativo dalla legge n. 131 del 2003 che, all'art. 8, comma 6, esclude espressamente che il Governo possa adottare atti di indirizzo e di coordinamento nella materie di competenza legislativa regionale concorrente e residuale.

La circostanza che l'organizzazione del servizio sanitario rientra nella materia della "tutela della salute", affidata alla potestà legislativa concorrente delle Regioni ex art. 117, co. 3, Cost., porta a ritenere che l'atto ministeriale in esame sia privo di base legale e perciò nullo (per difetto assoluto di attribuzione), mancando, ad oggi, una norma legislativa attributiva del potere che il Governo ha inteso esercitare.

Comunque, anche a voler sostenere che il contenuto della nota ministeriale sia riconducibile alla materia dei "livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali" che l'art. 117, co. 2 lett. m), della Costituzione attribuisce alla competenza legislativa esclusiva dello Stato, l'atto risulta ugualmente nullo, per incompetenza assoluta, dal momento che interviene in una materia non regolata da alcuna disposizione di legge.

Invero, la violazione del principio di legalità ad opera del provvedimento in questione appare evidente se si considera che, con esso, il Governo ha inteso definire il bilanciamento tra interessi costituzionalmente rilevanti, attività che forma oggetto di riserva assoluta di legge e risulta, quindi, sottratta all'intervento di atti governativi, tanto più se "indipendenti", come sancito dall'art. 17, c. 1, lett. c) l. n. 400 del 1988⁵⁰³. Peraltro, il divieto sancito da quest'ultima disposizione è espressione di un'esigenza di sistema e già prima dell'adozione della legge n. 400, la Corte costituzionale aveva avuto modo di affermare che la funzione di indirizzo e coordinamento, pur avendo fondamento in Costituzione, quando è esercitata

inapplicabili le norme precedentemente dettate per disciplinarla; ciò sarebbe confermato dal fatto che il riformato Titolo V offre altri strumenti per coordinare le funzioni amministrative statali e regionali (cfr. B. CARAVITA, *La Costituzione dopo la riforma del Titolo V*, Torino, Giappichelli, 2002, p. 131 ss). Dall'altra parte, è stato osservato che pare arbitrario attribuire al silenzio serbato dalla riforma un significato diverso da quello che si riconosceva al silenzio originariamente serbato dalla Costituzione sulla medesima materia (cfr. g. G. FALCON, *Il nuovo Titolo V della Parte II della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 7 e P. CARETTI, *Rapporti fra Stato e Regioni: funzione di indirizzo e coordinamento e potere sostitutivo*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1332).

⁵⁰³ Infatti, anche se l'atto ministeriale si dichiara ricognitivo di "principi di carattere generale", si limita a richiamare i pareri espressi sulla questione della NIA in soggetti in SVP da due organi consultivi del Governo (il CNB e il Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e stato di minima coscienza) in quanto tali senz'altro incompetenti ad adottare norme giuridiche, ancorché di principio.

attraverso provvedimenti amministrativi deve trovare supporto nella legislazione statale⁵⁰⁴, nel caso di specie inesistente.

A ben vedere, infatti, l'unico atto normativo citato, l'art. 25 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità - a parte il fatto che non poteva dirsi vigente nell'ordinamento al momento dell'adozione del provvedimento - ci sembra deporre nel senso opposto alle disposizioni che il Ministro ha inteso impartire.

La necessità di non discriminare il paziente in stato vegetativo in ragione della sua disabilità depone fortemente nel senso di riconoscergli il medesimo trattamento che si riserverebbe ad un paziente capace il quale ha diritto di rinunciare alle cure ed al quale non è possibile somministrare alcunché (nemmeno cibo ed acqua, cfr. art. 53 codice deontologico) contro la sua volontà⁵⁰⁵. Perciò sarebbe discriminatorio proprio costringere ad un trattamento non desiderato la persona in posizione di debolezza perché incapace di opporsi alle cure e di reiterare il rifiuto precedentemente formulato⁵⁰⁶.

Con tutto ciò, ci sembra dimostrato la carenza assoluta di potere del Governo ad adottare atti di indirizzo incidenti nell'esercizio delle funzioni regionali concorrenti o comunque ricadenti in materia riservata alla legge e, dunque, che il provvedimento sarebbe stato affetto da nullità anche nel caso in cui fosse stato deliberato (non dal singolo Ministro, ma) da parte del Consiglio dei Ministri nel suo complesso.

Infine, volendo considerare che l'atto in questione, seppur suscettibile di applicazione generale, intendeva incidere su una situazione definita con la forza di una pronuncia giurisdizionale (la vicenda di E.E.), è possibile rinvenire un

⁵⁰⁴ Cfr. la sentenza della Corte costituzionale n. 150 del 1982. Per tali rilievi si veda D. MESSINEO, *La doppia tutela dei diritti "incomprimibili"*, cit., p. 2479.

⁵⁰⁵ In questo senso si veda anche Tar Lombardia, Milano, 26 gennaio 2009, n. 214, cit., ove si legge "il principio di non discriminazione del disabile di cui alla Convenzione ONU ..., richiamato nella nota ministeriale, non contraddice affatto il diritto al rifiuto delle cure da parte dell'incapace giacché, al contrario, se si seguisse l'impostazione ministeriale, ovvero se al disabile (incapace) non fosse riconosciuto tale diritto, proprio allora egli sarebbe ingiustamente discriminato nell'esercizio di una libertà costituzionale", punto 5.2 della parte motiva.

⁵⁰⁶ Per rilievi analoghi si veda F. G. PIZZETTI, *L'atto del Ministro Sacconi sugli stati vegetativi, nutrizione e idratazione, alla luce dei principi di diritto affermati dalla Cassazione nel caso Englaro*, consultabile al sito www.personaedanno.it; V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione e alimentazione artificiale e doveri dell'amministrazione sanitaria*, cit., p. 981 ss.

ulteriore motivo di nullità derivante dal fatto di contenere precetti che si ponevano palesemente in violazione di quel giudicato.

Il giudice amministrativo, quindi, avrebbe dovuto palesare la grave violazione del principio di legalità ed affermare la radicale inidoneità del provvedimento ad imporre qualsivoglia indirizzo vincolante alle strutture sanitarie locali. In maniera niente affatto diversa dovrebbe pronunciarsi il giudice ordinario di fronte al quale fosse contestato il medesimo provvedimento.

5.4. Il DL deliberato il 6 febbraio 2009, la cui emanazione è stata rifiutata dal Presidente della Repubblica e il disegno di legge (AS1369).

L'ultimo strumento con cui le forze politiche di maggioranza hanno tentato di impedire che il *caso Englaro* si concludesse secondo l'*iter* tracciato dalla magistratura si è concretizzato nella predisposizione di un decreto legge volto a vietare l'interruzione dell'alimentazione ed idratazione forzata ai malati in stato vegetativo permanente⁵⁰⁷, decreto che ha dato origine ad uno sconto aperto e diretto con il Capo dello Stato.

Dalle notizie di stampa sembra di poter ricostruire gli eventi come segue.

Il Presidente della Repubblica, venuto a conoscenza in via informale del possibile decreto-legge del Governo, scriveva al Presidente del Consiglio "una lettera riservata", in cui invitava il Governo a riesaminare il contenuto del D.L., che questi si accingeva ad adottare, rendendo noto di ritenerlo palesemente privo dei requisiti di straordinaria necessità ed urgenza richiesti dall'art. 77 Cost., nonché manifestamente lesivo di norme e principi costituzionali⁵⁰⁸.

Essenzialmente le ragioni/argomentazioni addotte dal Capo dello Stato sono state quattro.

La prima si muove sul piano del merito costituzionale e riguarda l'"inappropriatezza" dello strumento del decreto legge per la decisione di una materia così delicata e controversa⁵⁰⁹.

⁵⁰⁷ Non a caso il D.L. è stato deliberato durante il Consiglio dei Ministri svoltosi in concomitanza con l'avvio della procedura di sospensione della NIA nei confronti di E.E. da parte della *equipe* medica che si era offerta di effettuarla.

⁵⁰⁸ Il testo della lettera del Presidente Napolitano è reperibile sul sito internet del Quirinale: www.quirinale.it.

⁵⁰⁹ In questi termini si veda M. LUCIANI *L'emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.E.)* e R. ROMBOLI, *Il controllo presidenziale e quello della Corte*

La seconda ragione riguarda specificamente la mancanza dei presupposti per l’emanazione del decreto legge, dato che a giudizio del Presidente “non è intervenuto nessun fatto nuovo che possa configurarsi come caso straordinario di necessità e urgenza ai sensi dell’art. 77 Cost. se non l’impulso pur comprensibilmente suscitato dalla pubblicità e drammaticità di un singolo caso”⁵¹⁰.

La terza ragione addotta nella lettera presidenziale, ritenuta la più forte e decisiva, fa appello al doveroso rispetto delle prerogative della magistratura ed al principio di separazione dei poteri che “non consente di disattendere la soluzione che per [un singolo caso] è stata individuata da una decisione giudiziaria definitiva sulla base dei principi, anche costituzionali, desumibili

costituzionale: qualche osservazione in merito al rifiuto di emanazione del decreto legge per il caso Englaro, entrambi in Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro - Atti del Seminario Astrid del 5 marzo 2009, consultabile in www.astri.eu.

⁵¹⁰ Alcuni critici dell’operato del Presidente hanno mostrato sorpresa per questo rilievo, perché a loro avviso il caso Englaro sarebbe stato un caso paradigmatico di una assoluta necessità in quanto si trattava di salvare una vita umana. E’ questo, ad esempio, il punto di vista di M. OLIVETTI nell’intervista al *il sussidiario.net* del 6 febbraio 2009. Si veda, inoltre, C. CHIOLA, *Il rifiuto dell’emanazione del decreto-legge*, in *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro...*, cit., p. 97. Altri commentatori, invece, hanno contestato la possibilità per il Capo dello stato di esprimersi in merito ai presupposti dell’atto, richiamando, tra le altre cose, il testo costituzionale che ne imputerebbe la responsabilità esclusivamente al Governo. In questi termini si veda C. CHIOLA, *Il rifiuto dell’emanazione del decreto-legge*, in *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro...*, cit., p. 95 ss. Cfr. inoltre, A. BALDASSARRE, in *Il Corriere della Sera* del 7 febbraio 2009, 5. La dottrina maggioritaria e la giurisprudenza costituzionale, però, sono concordi nel riconoscere piena legittimità al controllo del Presidente in sede di emanazione dei decreti legge, il quale può avere ad oggetto tanto il contenuto che i presupposti degli stessi. M. LUCIANI, *L’emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.E.)*, U. ALLEGRETTI, *Un rifiuto presidenziale ben fondato*, V. CERULLI IRELLI, *In margine al caso E.: sui limiti della funzione legislativa*, V. ONIDA, *Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti-legge*, R. ROMBOLI, *Il controllo presidenziale e quello della Corte costituzionale: qualche osservazione in merito al rifiuto di emanazione del decreto legge per il caso Englaro*, A. RUGGERI, *Il caso Englaro e il controllo contestato*, S. STAMMATI, *Breve nota sui problemi costituzionali suscitati dal caso Englaro*, tutti in *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro - Atti del Seminario Astrid del 5 marzo 2009*, consultabile in www.astri.eu; A. SPADARO, *Può il Presidente della Repubblica rifiutarsi di emanare un decreto-legge? Le “ragioni” di Napolitano*, e C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, entrambi in www.forumcostituzionale.it; A. PACE, *L’inutilità pratica della legge “per” Eluana*, in *La Repubblica*, 11 febbraio 2009. Cfr., inoltre, la sentenza della Corte costituzionale n. 406 del 1989. Controversa è semmai la struttura di questo potere di controllo, vale a dire se debba essere ricostruito per analogia con quello esercitato in sede di promulgazione delle leggi, e quindi consistere in un veto sospensivo (rinvio) cui segue l’emanazione in caso di nuova deliberazione del Consiglio dei Ministri (fatto salvo il caso di D.L. “eversivi” dell’ordinamento costituzionale), o se invece si estrinsechi in un veto assoluto e quindi nel rifiuto di emanazione, al massimo preceduto da un rinvio informale in ossequio al principio di leale collaborazione. La prima tesi sembra sostenuta da V. Onida, S. Stammati e, anche se dubbiosamente, da U. Allegretti e A. Ruggieri. La seconda tesi è affermata da M. Luciani, V. Cerulli Irelli.

dall'ordinamento giuridico vigente"⁵¹¹. In altre parole, il decreto-legge concepito dal Governo era viziato da manifesta incostituzionalità perché sarebbe andato a travolgere la decisione assunta dalla giustizia nel caso Englaro, in palese violazione del principio di intangibilità del giudicato - costantemente ribadito dalla giurisprudenza costituzionale⁵¹² -, travalicando i limiti della funzione legislativa⁵¹³.

Infine, il Capo dello Stato ha richiamato i principi costituzionali su cui un decreto-legge siffatto avrebbe inevitabilmente finito per incidere, affermando che "Desta inoltre gravi perplessità l'adozione di una disciplina dichiaratamente provvisoria e a tempo indeterminato, delle modalità di tutela dei diritti della persona costituzionalmente garantiti dal combinato disposto degli articoli 3, 13, 32 della Costituzione: disciplina altresì circoscritta alle persone che non siano più in grado di manifestare la propria volontà in ordine ad atti costrittivi di disposizione del loro corpo".

Di fronte alle argomentazioni costituzionali esposte con moderatezza dal Quirinale, Palazzo Chigi ha reagito con un atteggiamento di aperta contestazione per l'operato del presidente⁵¹⁴. Nel corso della stessa mattinata, il *Premier* ha scelto di promuovere la proposta di adozione del provvedimento d'urgenza senza apportarvi alcuna modifica, ottenendo dal Collegio l'approvazione all'unanimità.

⁵¹¹ Con riferimento alla natura giuridica del provvedimento adottato dalla Corte d'Appello di Milano nel caso Englaro il Capo dello Stato precisa che "Decisione definitiva, sotto il profilo dei presupposti di diritto, deve infatti considerarsi, anche un decreto emesso nel corso di un procedimento di volontaria giurisdizione, non ulteriormente impugnabile, che ha avuto ad oggetto contrapposte posizioni di diritto soggettivo e in relazione al quale la Corte di cassazione ha ritenuto ammissibile pronunciarsi a norma dell'art. 111 della Costituzione: decreto che ha dato applicazione al principio di diritto fissato da una sentenza della Corte di cassazione e che, al pari di questa, non è stato ritenuto invasivo da parte della Corte costituzionale della sfera di competenza del potere legislativo". Commentano adesivamente l'inciso della lettera presidenziale A. PACE, *L'inutilità pratica della legge "per" Eluana*, cit., C. SALAZAR, *Riflessioni sul "caso Englaro"*, cit., p. 4; F. G. PIZZETTI, *In margine ai profili costituzionali del caso Englaro: limiti della legge e "progetto di vita"*, cit., p. 51.

⁵¹² Cfr. in particolare la giurisprudenza in tema di intangibilità del giudicato da parte delle leggi retroattive e di interpretazione autentica richiamata da M. LUCIANI, *L'emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.)*, cit., p. 23-24.

⁵¹³ Adesivamente F. G. Pizzetti, V. Cerulli Irelli, *op. cit. Contra v. C. CHIOLA, Il rifiuto dell'emanazione del decreto legge*, cit., p. 98.

⁵¹⁴ Così A. SPADARO, *op. cit.*, p. 8. Si veda, al riguardo, la conferenza-stampa del Presidente del Consiglio, in particolare alcuni passaggi della stessa riportati in A. SPADARO, *op. cit.*, p. 9 e 10. Sulle esternazioni "in forma scomposta dal punto di vista delle regole formali" del *Premier* v. anche F. LANCHESTER, *Le istituzioni surriscaldate e i pericoli della disidratazione, in Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro...*, cit., p. 98 ss.

A questo punto, il Capo dello Stato, informato dell'approvazione del decreto legge – non è chiaro se dal Governo, come sarebbe stato doveroso, o dalla stampa – ha reso noto, con un comunicato inserito dalla Presidenza della Repubblica sul sito web del Quirinale, di non poter procedere alla emanazione del decreto “avendo verificato che il testo approvato non supera[va] le obiezioni di incostituzionalità tempestivamente rappresentate e motivate”.

Il Consiglio dei ministri ha, dunque, approvato un disegno di legge recante l'identico contenuto del decreto legge “rifiutato” e, ottenuta l'autorizzazione dal Presidente della Repubblica (AS 1369)⁵¹⁵, lo ha presentato al Senato, ove è stato subito calendarizzato, esaminato dalla 12a Commissione permanente nella giornata del 9 febbraio e trasmesso all'Aula nel pomeriggio dello stesso giorno⁵¹⁶. La votazione del disegno di legge, già programmata per la seduta notturna, non si è svolta a causa del concomitante decesso di Eluana Englaro.

L'Esecutivo ha perciò deciso di riprendere l'esame dell'intero disegno di legge unificato in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (presentato dal senatore Calabrò il 26 gennaio 2009 su cui torneremo di seguito), ed il Senato ha approvato contestualmente una mozione in materia di trattamenti di alimentazione ed idratazione artificiale nella quale è confluito il contenuto della disciplina che l'Esecutivo avrebbe voluto introdurre con il decreto-legge e con la quale si è

⁵¹⁵ Alcuni autori hanno visto nell'autorizzazione presidenziale alla presentazione di un ddl di identico contenuto un'espressione di “non linearità dell'indirizzo manifestato dal capo dello Stato nell'esercizio dei poteri di garanzia di cui è per Costituzione dotato”, in questo senso cfr. A. RUGGERI, *Il caso Englaro e il controllo contestato*, cit., p. 123. La maggioranza dei commentatori hanno però condivisibilmente fatto notare che i due poteri presidenziali (di emanazione dei D.L. e di autorizzazione alla presentazione dei DDL governativi) hanno diversa natura e funzione. Il controllo sui decreti legge non può che essere molto più incisivo dato che tali provvedimenti sono destinati ad entrare immediatamente in vigore e produrre effetti anche irreversibili, almeno di fatto, e che il controllo del Presidente è l'unico possibile ed efficace prima dell'intervento del Parlamento in sede di conversione. Quanto alla verifica sui disegni di legge in sede di autorizzazione, invece, si deve considerare che questi potrebbero essere modificati durante l'iter legislativo e che ad ogni modo il Capo dello Stato mantiene il potere di intervenire in sede di promulgazione della legge che eventualmente fosse approvata. V. C. SALAZAR, *Riflessioni sul “caso Englaro”*, cit., p. 4; M. LUCIANI, *L'emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.)*, cit., p. 24 ss.

⁵¹⁶ Sul punto si vedano i rilievi di A. RUGGERI, *Il caso Englaro e il controllo contestato*, in ASTRID Rassegna, n. 3 del 2009 e di G. AZZARITI, *Era ipotizzabile un rinvio alle camere della legge che il Parlamento si apprestava a approvare per bloccare l'esecuzione della decisione “Englaro”?*, in ASTRID Rassegna n. 5 del 2009.

altresì inteso orientare lo sviluppo della discussione parlamentare in materia, sia pure nella forma anomala di un "impegno" del Senato indirizzato al governo⁵¹⁷.

⁵¹⁷ Cfr. la mozione N. 1-00086, a firma dei senatori Gasparri, Quagliariello ed altri. Il testo della mozione qualifica l'alimentazione e l'idratazione in generale nei termini di forme di sostegno vitale, fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze, e prevede che l'una e l'altra non possano essere in alcun caso negate da coloro che assistono soggetti non autosufficienti. Contestualmente il Senato ha respinto le mozioni a firma dei senatori Finocchiaro, Zanda ed altri, n. 1-00087, e a firma dei senatori Astore, Belisario ed altri, n. 1-00088. Sul punto si vedano le considerazioni di F. G. PIZZETTI, *In margine ai profili costituzionali degli sviluppi del caso Englaro: limiti della legge e "progetto di vita"*, in ASTRID Rassegna n. 5 del 2009, e in *Pol. dir.*, 2009, p.

6. Conclusioni.

6.1. Considerazioni sui profili giuridici del caso *Englaro*: la libertà di cura del soggetto incapace.

Come è emerso dall'analisi, la vicenda Englaro ha offerto molteplici spunti di riflessione, in questa sede interessa soffermarsi sui profili attinenti ai diritti affermati dalla giurisprudenza ed alle difficoltà relative alla loro soddisfazione.

L'impostazione seguita dalla Corte di Cassazione nella sentenza 21748 del 2007 (ed attuata dalla Corte d'Appello di Milano) appare totalmente condivisibile.

Si è già diffusamente illustrato come a nostro parere il diritto di autodeterminazione terapeutica, alla luce del nostro ordinamento costituzionale, non trova un limite nel rilievo, pur centrale, riconosciuto al diritto alla vita (cfr. supra capitolo III § 7.1).

Inoltre, dalla stessa Costituzione, ed in particolare dal principio di parità di trattamento, deriva la necessità di garantire la libertà di cura anche al paziente definitivamente privo di coscienza. L'imposizione o la prosecuzione di un trattamento medico nei confronti di una persona incosciente e per ciò impossibilitata ad opporsi attualmente allo stesso, discriminerebbe quest'ultima in modo irragionevole.

Quel che non si può imporre ad una persona capace non può essere prescritto per l'incapace, se non al prezzo di accettare che i diritti c.d. personalissimi siano garantiti in maniera diversa e più "debole" al soggetto in stato di incoscienza, trasformandolo da soggetto ad oggetto di un trattamento sanitario.

Ugualmente non ci sembra sostenibile l'obiezione mossa da più parti, in base alla quale la mancanza di una previsione legislativa delle modalità formali per l'espressione anticipata del consenso/dissenso informato costituisca un ostacolo insuperabile all'affermazione del diritto a veder rispettata la volontà di cura, una volta che il paziente non sia (più) in grado di manifestarla attualmente.

In verità, ci pare che la Cassazione nel riconoscere tale diritto abbia applicato i principi che discendono dall'esegesi del dettato costituzionale che sancisce il diritto all'autodeterminazione intorno alla propria salute, il divieto di rendere una persona oggetto di un trattamento sanitario "violando" la sua dignità (art. 32, 2 co., Cost.) e il divieto di discriminazione in base alle condizioni personali (art. 3 Cost.).

Sul punto, infatti, merita ricordare come la Cassazione (e la Corte d'Appello) non abbia affermato che il tutore legale possa sostituirsi alla volontà della persona incosciente nella rinuncia alle cure in corso⁵¹⁸, ma ha chiesto al tutore di farsi *nuncius* dell'identità del paziente⁵¹⁹. In altri termini, si è cercato di rendere giuridicamente rilevante un'estrinsecazione del volere da parte del rappresentante che sia rapportato ai profili identitari pregressi del rappresentato, passando “dall'idea della volontà che trova sede necessariamente in un atto dichiarativo a quella di una volontà che risiede nell'identità”⁵²⁰.

In questa prospettiva, appare ambigua l'espressione della Cassazione per cui il tutore deve decidere non “al posto”, o “per” l'incapace, ma “con” l'incapace”. In verità, il rappresentante si trova inevitabilmente a decidere da solo (o, al più, nel contraddittorio con un curatore speciale), in ragione dello stato patologico in cui si trova il paziente incapace che lo priva di tutte le capacità cognitivo-comunicativo; e questi può (anzi deve) legittimamente farlo in base al proprio

⁵¹⁸ In tal caso, è stato osservato, stante il principio di insostituibilità nell'esercizio dei diritti personalissimi vigente nel nostro ordinamento, si sarebbe potuto ravvisare un'attività “creativa” dai connotati di produzione normativa. In questi termini si veda 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 www.costituzionalismo.it, p. 5.

⁵¹⁹ A ben vedere, la strada seguita dalla Cassazione non è completamente nuova. Ci sembra, infatti, che la valorizzazione, e, al contempo, la responsabilizzazione del ruolo del tutore operate dalla giurisprudenza, siano il frutto di un cambiamento di sensibilità maturato gradualmente che oggi trova anche alcuni appigli normativi. Negli anni il legislatore ha mostrato un'attenzione crescente nei confronti dei margini di intervento del legale rappresentante nelle decisioni che riguardano il diritto alla salute dell'incapace. Tra le prime previsioni si segnala l'art. 13 della legge 22 maggio 1978, n. 194 sulla tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza, che disciplina il caso in cui la richiesta di aborto riguardi una donna interdetta: la domanda può essere presentata, oltre che personalmente dall'interessata, anche dal tutore nonché dal marito non legalmente separato, sentito il tutore. Tra le normative più recenti dev'essere citato anche il D.lgs 24 giugno 2003, n. 211, *Attuazione della direttiva 2001/120/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico*, che all'art. 5 disciplina “la sperimentazione clinica su adulti incapaci di dare validamente il consenso informato” statuendo che nel caso in cui questi non l'abbiano reso o rifiutato prima di insorgere dell'incapacità, la sperimentazione è possibile, tra le altre, a condizione che “sia stato ottenuto il consenso informato del rappresentante legale”. Si noti che tale consenso “deve rappresentare la presunta volontà del soggetto”. Tra i testi legislativi che hanno influito sull'interpretazione seguita dalla Cassazione vi è senz'altro anche la l. 9 gennaio 2004, n. 6 che ha introdotto nel nostro ordinamento la figura dell'amministrazione di sostegno che abbiamo visto, esser molto utilizzata anche in campo sanitario per garantire l'esercizio dell'autonomia e la manifestazione di una volontà autentica in previsione di un imminente decadimento cognitivo (cfr. *supra* § 3.2) e la Convenzione di Oviedo, il cui art. 6 si occupa della “Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare il consenso” con una serie di norme riferibili a tutti gli interventi “nel campo della salute” e il cui art. 9 stabilisce che “i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione”.

⁵²⁰ In questi termini si veda M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *NGCC*, 2008, II, p. 348.

potere rappresentativo, poiché è chiamato ad assumere una determinazione che certo risulta delicatissima, ma rientra nell'ambito delle sue prerogative ai sensi dell' art. 357 c.c. Non si tratta quindi di un fittizio concorso di volontà – come potrebbe far pensare il passaggio della sentenza sopra riportato – ma di una decisione *iure proprio* del tutore, riconducibile al potere di cura della persona incapace a lui spettante e che a lui va imputata⁵²¹.

Il *quid novi* attiene al fatto che il tutore deve prendere la (sua) decisione terapeutica in modo che sia più vicina possibile alla personalità dell'interessato per come emerge dalla ricostruzione del suo vissuto. Il che, in pratica, significa che dovrà portare *prove* per dimostrare quali erano le inclinazioni, i desideri, lo stile di vita, i valori dell'incapace per scegliere, tra le alternative terapeutiche, quella che risulta più rispondente alla rappresentazione che lo stesso aveva di sé e della propria dignità⁵²².

E' indubbio che sarebbe opportuno che il legislatore intervenisse a fissare una serie di previsioni attuative delle modalità di garanzia del diritto di autodeterminazione terapeutica al fine di renderlo meglio esercitabile, ma la presunta carenza di norme di attuazione di un disposto costituzionale non può essere fatta ricadere sul soggetto al quale spetta la tutela.

Peraltro, la Corte costituzionale ormai da molti anni è orientata a valorizzare l'opera interpretativa del giudice nell'attuazione diretta delle disposizioni costituzionali⁵²³. Ed anche nel caso in esame, dichiarando inammissibile il conflitto di attribuzioni sollevato dai due rami del Parlamento, ha pacificamente accertato che le regole impiegate dai giudici di legittimità per la soluzione del

⁵²¹Sul punto v. M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, cit., p. 349.

⁵²² Si consideri, al riguardo, che tale impostazione non è affatto diversa da quella codificata nella recente legge tedesca sulle disposizioni del paziente (*Patientenverfügungsgesetz*) che modificando il § 1901a del BGB, ha stabilito che il rappresentante del paziente incapace deve decidere avendo riguardo alla volontà presunta dell'incapace per come ricostruita "sulla base di precedenti esternazioni orali o scritte, convincimenti etici o religiosi, altre personali rappresentazioni di valori" dello stesso. Sul punto si veda il capitolo II, § 2.4.

⁵²³ Secondo il noto insegnamento della giurisprudenza costituzionale i principi espressi dalla Costituzione devono *in primis* servire ad orientare l'interpretazione giudiziaria della disciplina vigente in modo da ricercare e far prevalere quella costituzionalmente conforme, solo quando questa non sia affatto possibile deve essere sollevata la questione di costituzionalità della normativa vigente; mentre nel caso di lacuna normativa il giudice deve procedere direttamente all'applicazione dei principi costituzionali, non solo a seguito di una loro interpretazione, ma altresì di un'attività di bilanciamento degli stessi. In questo senso si veda R. ROMBOLI, *Il caso Englaro: la costituzione come fonte immediatamente applicabile*, cit., p. 91 ss.

caso concreto sono state frutto della mera interpretazione del testo costituzionale e ha riconosciuto come l'esercizio del potere giurisdizionale non abbia superato il vincolo della subordinazione alla legge ed alla Costituzione.

6.2 La 'ricostruzione giudiziale della volontà del paziente incapace' quale forma di controllo pubblico sulle scelte di fine vita

La vicenda Englaro dimostra che il nostro ordinamento (ex artt. 2, 3 e 32, 2 comma, Cost.) riconosce il diritto al rifiuto e alla rinuncia alle cure in corso anche al soggetto incapace⁵²⁴.

Da ciò deriva che il legislatore-amministratore italiano è costituzionalmente tenuto a garantirne la realizzazione attraverso l'espressione anticipata del consenso e adeguate procedure per "dar voce" ai soggetti ormai incompetenti. Nel far questo potrà scegliere discrezionalmente le modalità applicative, differenziandole in relazione al grado ed alla natura dell'incapacità, purchè nel rispetto delle direttive provenienti dalla Costituzione e dalla giurisprudenza costituzionale.

Al riguardo, ci sembra che le pronunce appena commentate forniscano un apprezzabile apporto alla soluzione del problema delle decisioni terapeutiche relative alle persone incapaci di intendere e di volere.

In quest'ottica, optando per la tecnica della ricostruzione della volontà dell'incapace hanno aperto la strada all'affermazione di quel modello che, tra i vari sperimentati nello spazio giuridico europeo, sembra più coerente con i principi personalistici cui si ispira la nostra Carta costituzionale.

Inoltre, il principio di diritto elaborato dalla Cassazione è prudente: né dalle conclusioni né dalla motivazione della sentenza è dato ricavare un atteggiamento di indifferenza o neutralità rispetto alle scelte terapeutiche. La richiesta di sospensione delle cure e non la soluzione opposta è circondata di cautele procedurali. Se non è possibile accertare con sicurezza la volontà dell'incapace, le

⁵²⁴ In questo senso si sono pronunciati: Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, Corte d'Appello di Milano decreto 9 luglio 2009, implicitamente Cass. S.U., 11 novembre 2008, 2745, Corte cost., ord. 8 ottobre 2008, 334; Tar Lombardia. Milano, 26 gennaio 2009, n. 214, ed anche Tar Lazio, sez. III quater, 12 settembre 2009, n. 8650 che, chiamato a pronunciarsi sulla legittimità dell'atto di indirizzo ministeriale, pur declinando la sua giurisdizione, ha dato per presupposta l'operatività del principio del consenso informato ai trattamenti medici anche per i pazienti in stato vegetativo permanente e non ha mancato di sottolineare la (quantomeno potenziale) lesività dell'atto impugnato nei confronti del principio di non discriminazione dei soggetti incapaci rispetto all'esercizio del diritto di autodeterminazione terapeutica.

cure continuano. La soluzione di *default* è insomma la prosecuzione dei trattamenti volti a mantenere in vita il paziente ed è la scelta opposta a dovere essere controllata nella sua autenticità.

Alla “impossibilità di decidere” dietro la quale si sono nascosti, con diverse motivazioni, i giudici che l’hanno proceduta (e continua a nascondersi il legislatore) la Cassazione ha opposto una decisione che tenta di conciliare la “supervisione pubblica” sul modo in cui avviene l’esercizio di un diritto “essenziale” per l’ordinamento con il rispetto della volontà del singolo individuo⁵²⁵.

Tale spunto, a nostro parere, merita di essere approfondito dal momento che può costituire il punto di incontro tra le antitetiche visioni delle scelte bioetiche di fine vita: il “controllo pubblico” di tali scelte potrebbe fugare gran parte dei timori e delle obiezioni (strumentalizzazione dei più deboli, difetto di solidarietà, abusi, snaturamento della professione medica) che vengono opposte al riconoscimento delle istanze in esame.

Ma su questi profili torneremo nel prossimo capitolo.

⁵²⁵ Al riguardo è particolarmente significativo il passaggio della sentenza n. 21748/2007 in cui la Cassazione precisa che “l’intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell’interesse dell’incapace”, passaggio con il quale sembra tracciare i confini del percorso che il tutore è chiamato a seguire nell’assunzione di un particolare tipo di decisioni e nel compimento di una peculiare categoria di atti personalissimi. Cfr al riguardo M. AZZALINI, *Tutela dell’identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, cit., p. 346 e dottrina *ivi* citata. Il ruolo che il giudice svolge nel controllo delle decisioni in questione - che ricorda in un certo senso quello previsto dalla legge 164 del 1982 in materia di mutamento di sesso in caso di transessualismo - rappresenta, a nostro avviso, l’esigenza di *una giustificazione pubblica di certe decisioni individuali* che, per la loro delicatezza, incidono più direttamente sugli interessi della comunità o che comunque la comunità pretende che siano “giustificate” e verificate nei loro presupposti di autenticità e consapevolezza.

6.3. La natura del diritto di autodeterminazione terapeutica: la necessaria ambientazione organizzativa delle scelte di fine vita. Rinvio.

Se si analizza il contenuto della libertà di cura (pretesa all'informazione sanitaria, alla scelta della cura più adeguata ovvero al rifiuto o rinuncia a qualsiasi cura) e si tiene a mente gli elementi emersi dal caso Englaro (*supra* § 3) circa le difficoltà che ha incontrato la soddisfazione del diritto riconosciuto dalla giurisprudenza si coglie che tali posizioni soggettive sono “a necessaria intermediazione amministrativa” perché, anche quando riconosciute, sono solo a metà del loro cammino, occorrendo l'intervento della pubblica amministrazione (attraverso la predisposizione di luoghi, mezzi, personale ecc.) per renderli effettivi e assicurarne la realizzazione.

In questa prospettiva, assume un'importanza fondamentale la dimensione organizzativa.

Del resto, la rilevanza del profilo attuativo/organizzativo nella regolazione delle questioni bioetiche di fine vita si spiega sulla base di una pluralità di fattori.

In primo luogo, esse si ambientano nei reparti di ospedale, o nei c.d. *hospice*, e ogni situazione è diversa dall'altra, perciò quale sia la prestazione sanitaria di volta in volta preferibile viene definito all'interno della singola struttura. Il modo in cui quest'ultima è organizzata, gli spazi, i mezzi e il personale che vengono destinati a tale scopo, incidono non solo sull'attuazione, ma anche sulla determinazione del contenuto specifico del diritto all'autodeterminazione terapeutica.

In secondo luogo, l'esercizio di tali posizioni soggettive solleva, inevitabilmente, conflitti tra diverse opzioni valorali che possono essere risolti, senza pregiudicare nessuna delle coscienze coinvolte, solo attraverso adeguate regole organizzative.

Da ciò l'importanza dell'intervento pubblico, in particolare dell'amministrazione e della sua organizzazione, per la soluzione dei problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita.

Proprio di questo ci occuperemo nel prossimo capitolo.

CAPITOLO QUINTO

LA LIBERTA' DI CURA E L'ORGANIZZAZIONE AMMINISTRATIVA DELLA SANITA'

1. Introduzione: i punti fermi emersi dall'analisi

Alla luce dell'indagine svolta nei capitoli precedenti, sembra utile richiamare alcuni punti fermi da cui muovere per individuare possibili soluzioni operative.

Nell'analisi dei problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita occorre necessariamente adottare “un approccio per contesti” e valorizzare la dimensione casistica: la peculiarità e delicatezza dei beni coinvolti impongono la massima personalizzazione delle soluzioni da adottare.

Dall'esame del dibattito giuridico, delle discipline positive e delle interpretazioni giurisprudenziali in materia bioetica ci è parso di poter ricavare che le questioni di fine vita possono essere affrontate con diversi approcci antropologico-giuridici: un approccio che abbiamo definito comunitarista, un approccio personalista-protettivo (o della ‘dignità protettiva’) e uno personalista-autonomista (o liberale).

L'ideologia giuridica che a noi sembra preferibile è quella che abbiamo definito personalista-autonomista in quanto, oltre che maggiormente rispondente ai valori personalistici cui si ispira la nostra Costituzione, sembra più adeguata a coniugare il rispetto della scelta individuale con la pluralità delle visioni etiche che caratterizzano le società contemporanee.

Dall'analisi comparata di alcuni ordinamenti europei che hanno adottato legislazioni specifiche sui temi del fine vita sono emersi alcuni dati rilevanti.

In primo luogo, la legge statale ha tendenzialmente consolidato il diritto giurisprudenziale raccogliendo le istanze provenienti dalla società civile (es. Germania, Regno Unito, Olanda).

In secondo luogo, la normativa ha assunto un tenore procedurale, disciplinando aspetti formali ed organizzativi senza imporre scelte di valore⁵²⁶.

⁵²⁶ In tale prospettiva, si pensi alla disciplina spagnola ove l'attuazione delle varie posizioni soggettive che compongono la libertà terapeutica sono affidate alla competenza delle *Comunitad Autonomas* attraverso l'adozione di regole organizzative. Si pensi, altresì, alla recente legge

Infine, il dato più significativo che si può trarre dall'analisi comparata attiene al fatto che l'effettività dei diritti del fine vita si gioca sul piano dell'organizzazione. Tutti i modelli di regolazione, anche quello basato sull'approccio personalista-autonomista, non sono autosufficienti, ma hanno bisogno di un intervento pubblico perché devono essere calati nella dimensione concreta della struttura sanitaria, ove devono essere predisposti gli spazi, i modi e i tempi entro i quali quella scelta può formarsi.

Passando all'analisi del nostro ordinamento si è potuto osservare che nonostante l'assenza di una disciplina specifica, il quadro giuridico in materia è piuttosto chiaro.

La Costituzione detta alcuni principi di chiara ed immediata interpretazione, che trovano conferma nella normativa europea direttamente rilevante nella materia *de qua*. Dal quadro normativo di livello primario, seppur incompleto, si ricavano regole e principi che vanno nella medesima direzione. Se consideriamo, poi, i sotto-ordinamenti deontologici (codice deontologico dei medici e dei farmacisti) e il diritto 'vivente' ogni dubbio scompare: la libertà di cura è pienamente riconosciuta e concretamente garantita, anche quando il suo esercizio implica la rinuncia alla vita.

Sempre dai principi costituzionali (art. 2, 3, 32, 2 co., Cost.), inoltre, deriva la necessità di assicurare l'esercizio della libertà di cura anche ai soggetti non più competenti nonché di garantire con pienezza il diritto alle cure palliative (a prescindere dallo stato di capacità o coscienza del destinatario) quale pretesa strettamente connessa alla tutela della salute e della dignità delle persone malate nella fase terminale della vita.

Il problema del riconoscimento della pretesa al suicidio medicalmente assistito, invece, non può essere risolto in via interpretativa sulla base del diritto positivo, occorrendo – se del caso – un'espressa presa di posizione del legislatore, ma una decisione in tal senso non sarebbe incompatibile con la Costituzione.

Inoltre, l'esame dell'ordinamento italiano ha dimostrato, in maniera ancora più evidente, la rilevanza del profilo organizzativo per la garanzia dei c.d. diritti

tedesca che ha introdotto nel codice civile poche norme di carattere procedurale che individuano i soggetti legittimati, le forme, la procedura e criteri orientativi per l'assunzione delle decisioni terapeutiche relative ai soggetti incapaci. Nel medesimo senso rileva il modello olandese in cui la liceità delle pratiche di suicidio medicalmente assistito si basa proprio sul rispetto di certe procedure fissate dalla legge e sul controllo pubblico delle stesse. Sul punto si veda *supra* capitolo II. §§ 5, 7, 8.

del fine vita. Le posizioni giuridiche soggettive che compongono il diritto di autodeterminazione terapeutica, per essere soddisfatte, hanno bisogno di un'intermediazione amministrativa, vale a dire di apposite strutture, di mezzi adeguati, di personale competente ad eseguire la relativa prestazione (di informazione sanitaria, di somministrazione della terapia palliativa alternativa al trattamento terapeutico rifiutato, di sospensione del trattamento in corso ecc.).

Le questioni che rimangono ancora 'irrisolte', dunque, operano sul piano della realizzazione dei diritti richiamati riguardando principalmente l'esercizio anticipato dell'autodeterminazione terapeutica (*rectius*: alle DAT) e le decisioni terapeutiche relative ai soggetti (ormai) privi di capacità decisionale che non hanno lasciato documentate istruzioni di trattamento.

In verità, anche rispetto a questi due profili, l'applicazione dei principi ricavabili dalla Carta costituzionale e dal diritto vigente permette di raggiungere soluzioni 'ragionevoli'. La giurisprudenza ordinaria e di legittimità si sta orientando a favore dell'efficacia vincolante delle dichiarazioni anticipate di trattamento e della tecnica di 'ricostruzione' della volontà dell'incapace attraverso il suo stile di vita. Nondimeno sono soluzioni 'sperimentali' e ancora incerte.

2. Necessità ed opportunità di un intervento pubblico per la regolazione giuridica delle scelte di fine vita.

I dati emersi dallo studio del nostro ordinamento, confrontati con quelli ricavati dall'analisi delle altre esperienze straniere, pongono un fondamentale interrogativo.

Il quadro giuridico esistente è sufficiente per una corretta 'gestione' delle scelte di fine oppure occorre un intervento normativo?

La dottrina è divisa in ordine alla questione dell'ambito e dei limiti del diritto in questa materia: alcuni Autori sostengono la 'sufficienza' dell'ordinamento vigente e ritengono preferibile il modello della c.d. bio-equity che lascia spazio al diritto giurisprudenziale e al formante deontologico⁵²⁷. Secondo altri Autori, invece, l'intervento normativo (legislativo e amministrativo) è doveroso stante l' 'insufficienza giuridica' dell'art. 32 Cost.⁵²⁸

La seconda opinione pare preferibile: nonostante la chiarezza dei principi giuridici che regolano le questioni del fine vita, un intervento pubblico in materia è necessario ed opportuno.

2.1. Le ragioni della necessità: la natura del diritto di autodeterminazione terapeutica

L'intervento normativo è necessario perché, come più volte osservato, una 'regolazione per principi' non basta, occorrendo invece la predisposizione e l'organizzazione di spazi, di modi, di tempi per l'esercizio dei diritti coinvolti nelle decisioni di fine vita e la previsione dei criteri per la soluzione dei conflitti tra le opposte visioni etiche. Altrimenti tali diritti rimangono, nella maggior parte dei casi, insoddisfatti.

Pertanto, non è sufficiente né la disciplina deontologica né l'applicazione giurisprudenziale dei principi pur chiaramente scolpiti nella Costituzione e nell'ordinamento, ma è indispensabile una disciplina legislativa o, almeno, una regolazione in via amministrativa. Elementi quest'ultimi, che – è ormai pacifico – nulla tolgono al carattere fondamentale dei diritti 'attuati' né alla loro vigenza a

⁵²⁷ Per questa posizione, per tutti, si veda S. RODOTA', *La vita e le regole*, Milano, Feltrinelli, 2009; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Trento, 2006.

⁵²⁸ V. da ultimo, G.U. RESCIGNO, *Dal diritto al rifiuto di un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 2008, p. 85 ss.

prescindere dalla norma o dal provvedimento amministrativo di attuazione, ma operano sul piano dell'effettività o, meglio, della realizzazione delle posizioni giuridiche che li compongono ⁵²⁹.

A sostegno della nostra tesi sembrano molto significative le conclusioni cui è giunta la Corte costituzionale in due pronunce relative a questioni eticamente sensibili: l'una in materia di interruzione volontaria della gravidanza (sent. 35 del 1997) e l'altra in materia di procreazione medicalmente assistita (sent. 45 del 2005). In entrambi i casi la Consulta ha dichiarato l'inammissibilità di una richiesta referendaria globale sulle rispettive leggi, sostenendo che queste si sottraggono al referendum in quanto "disposizioni legislative ordinarie a contenuto costituzionalmente vincolato la cui soppressione determinerebbe la soppressione di una tutela minima per situazioni che tale tutela esigono secondo la Costituzione"(35/1997) ovvero "leggi costituzionalmente necessarie" in quanto dirette a "rendere effettivo un diritto fondamentale della persona" (45/2005). In altre parole, la Corte ritiene che la regolazione istituzionale e organizzativo-procedurale di tali questioni non possa essere eliminata completamente, pena il venir meno della tutela costituzionale minima dei diritti fondamentali coinvolti.

A nostro parere, una legge che disciplinasse le direttive anticipate di trattamento e la libertà di cura del soggetto incapace (prevedendo l'obbligo per i medici di dar seguito alla richiesta di rifiuto o interruzione di un trattamento sanitario; fissando le modalità di esercizio del diritto; regolando il diritto all'obiezione di coscienza del personale sanitario) si iscriverebbe proprio in questa categoria: sarebbe una legge costituzionalmente necessaria per dare effettività a diritti fondamentali della persona.

2.2. Le ragioni dell'opportunità: la discussione pubblica sui diritti fondamentali

L'intervento pubblico è, altresì, opportuno, oltre che per evidenti esigenze di certezza e coerenza dell'ordinamento giuridico, perché si crede in uno Stato che non rinuncia ad una discussione pubblica su temi tanto complessi e delicati.

⁵²⁹ Sul punto, per tutti, v. M. LUCIANI, *Sui diritti sociali*, in R. ROMBOLI (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali davanti alle Corti costituzionali*, Torino, Giappichelli, 1994, p. 95.

Per questo, non si condivide né l'approccio che vorrebbe lasciare libero spazio all'autonomia delle categorie professionali né quello che propende per soluzioni concrete lasciate al singolo giudice.

Quanto al rapporto con il formante deontologico, si ritiene che l'ordinamento generale debba (continuare a) prevalere sull'autoregolamentazione della classe medica: i codici deontologici non possono che essere fonti subordinate, meramente integrative e necessariamente conformi alle fonti giuridiche dell'ordinamento generale. Ciò è inevitabile per garantire la parità di trattamento tra i soggetti perché gli ordini professionali sono direttamente interessati e dunque - almeno potenzialmente - incapaci di adottare norme imparziali.

L'autonomia della categoria non viene perciò solo pregiudicata.

Come ha chiarito la Corte costituzionale, l'autonomia della scienza e della professione medica è garantita tramite la partecipazione al procedimento di formazione della legge di organismi rappresentativi della comunità scientifica⁵³⁰. L'autonomia del singolo professionista, invece, opera sul piano della scelta dei mezzi terapeutici in relazione alle esigenze del caso concreto: quale sia la decisione terapeutica appropriata è stabilito in base alla valutazione diagnostico-terapeutica del medico, nel dialogo con il paziente.

Dall'altro lato, il formante giurisprudenziale, in assenza del principio dello *stare decisis* che non opera nel nostro ordinamento, non solo non è sufficiente per garantire piena soddisfazione ai diritti in esame – come il caso Englaro ha chiaramente dimostrato –, ma soprattutto non assicura coerenza e certezza del diritto né parità di trattamento agli individui. Infatti, come un'illustre dottrina ha spiegato chiaramente, il diritto giurisprudenziale, sebbene sia sempre più importante proprio in materia di diritti fondamentali, mantiene un ruolo di integrazione e completamento del formante legislativo: in uno stato di diritto il giudice non può che rimanere uno degli artefici della produzione normativa e nemmeno il principale⁵³¹.

⁵³⁰ Cfr. Corte costituzionale, 26 giugno 2002, n. 282, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2020 ss.

⁵³¹ Per questa prospettiva, da ultimo, si veda l'interessante saggio di M. DOGLIANI, *I diritti fondamentali*, in M. FIORAVANTI, *Il valore della Costituzione*, Bari, Laterza, 2009, p. 41 ss.

2.3. La necessaria “giustificazione pubblica” delle scelte individuali che toccano beni essenziali.

Da un altro punto di vista, l'intervento del diritto statale ci pare opportuno perché (in parte) si condivide la *ratio* sottesa alle 'istanze protettive' che giustificano alcuni approcci giuridici alle tematiche in esame. Si ritiene, cioè, che le scelte di fine vita, per la rilevanza fondamentale dei beni coinvolti (vita, salute, identità personale, tutela dei soggetti deboli, progresso della scienza e della tecnica ecc) e per i conflitti di valore che scatenano, impongano un'ambientazione pubblica delle scelte individuali.

Il carattere fondamentale dei beni e degli interessi coinvolti non permette all'ordinamento di disinteressarsi completamente della decisione del singolo, lasciando – come vorrebbe qualcuno – tali territori alla coscienza dell'individuo e della famiglia di chi soffre”, ma richiede che l'ordinamento statale vigili su tali scelte, ne controlli l'autenticità e la consapevolezza e le modalità di esecuzione.

I rischi di 'uno spazio vuoto dal diritto' sono troppo alti: è il principio di solidarietà ad imporre che, su questioni 'vitali' (anche) per l'ordine sociale, l'individuo debba 'rendere conto' delle proprie scelte dinanzi alla comunità.

Per tale ragione, a fronte alle esigenze di personalizzazione e ai conflitti scatenati dalle questioni bioetiche, lo Stato deve determinare - discrezionalmente ma nel rispetto dei vincoli derivanti dall'ordinamento costituzionale - le modalità e l'ampiezza dell'azione pubblica necessaria per 'proteggere' la singola persona e la dignità umana.

D'altra parte, l'inerenza alla persona dei beni e degli interessi coinvolti nelle questioni bioetiche impedisce allo Stato di sostituirsi all'individuo espropriandolo della libertà e del controllo sulla propria vita. Il limite costituzionale del “rispetto della persona umana” esclude che la collettività possa decidere cosa è bene per il singolo e cosa deve integrare la sua (concezione di) dignità.

Siffatta impostazione sarebbe viziata per eccesso o, meglio, *sproporzionata* nella scelta del mezzo (privare la persona della libertà di decidere di se stessa) per il raggiungimento del fine cui tende (garantire al massimo grado il rispetto dei beni giuridici intrinsecamente attinenti alla persona).

Il medesimo fine potrebbe essere perseguito attraverso un intervento pubblico meno lesivo dell'autonomia individuale, in grado di conciliare con

ragionevole equilibrio l'identità individuale con le istanze pubbliche di tutela dei beni primari.

In una parola un intervento *proporzionato* diretto a *controllare* che la scelta di fine vita non sia il frutto di uno stato di abbandono, solitudine o depressione (e in questo modo si proteggerebbe i soggetti deboli e il valore della vita in generale), che lasci però la sostanza della decisione alla libera determinazione dell'individuo⁵³².

La regola giuridica dovrebbe prevedere strumenti di supervisione volti ad assicurare che le scelte individuali siano libere, consapevoli e non dettate da condizionamenti esterni, e predisporre divieti destinati ad operare solo ove si riscontri la mancanza di questi elementi di consapevolezza e responsabilità⁵³³.

⁵³² In questa prospettiva sembra potersi collocare un passaggio della sentenza della Cassazione sul caso Englaro (Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748) ove si legge: “di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro dell'alleanza terapeutica che tiene uniti il malato e il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale” ma allorché il rifiuto abbia tali connotati, non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico (inserisci citazione testuale).

⁵³³ Come insegna un'illustre dottrina, il diritto che ‘tocca’ le problematiche bioetiche deve essere necessario, utile e coerente. Se il legislatore (o l'amministrazione) vuole intervenire espressamente deve farlo introducendo regole *necessarie*, ossia che non si possono ricavare in via interpretativa o per ricorso ai principi e che paiono indispensabili per evitare l'affermarsi di inclinazioni non reversibili nella condotta sociale; *utili* e *possibili* cioè che abbiano elevate *chances* di obbedienza spontanea o un valore sistematico significativo, *coerenti* (in sé) e *compatibili* con il sistema giuridico in cui si inseriscono. P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica*, in C. M. MAZZONI, *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, Il Mulino, 1998, spec. p. 72-75; per la stessa impostazione si v. E. RESTA, *Diritto vivente*, Bari, Laterza, 2009.

3. L'ipotesi ricostruttiva: l'effettività dei diritti di autodeterminazione terapeutica mediante l'organizzazione e il procedimento.

Per realizzare il tipo di azione pubblica che abbiamo ipotizzato sarebbe opportuno un mutamento di paradigma nell'approccio a tali questioni e, in particolare, un cambiamento degli strumenti d'azione: non più (o non tanto) divieti e sanzioni, ma norme facoltizzanti e controlli. In altre parole, un passaggio dal diritto penale al diritto amministrativo.

In tale prospettiva, l'organizzazione amministrativa offre un punto di vista privilegiato per la ricerca di soluzioni alle problematiche in esame, dato che in questo contesto si vedono all'opera vari istituti che possono essere risolutivi per la soddisfazione dei diritti e degli interessi coinvolti (procedimenti, linee guida, protocolli, comitati etici).

Ormai da molto tempo la letteratura amministrativa ha individuato innegabili nessi tra struttura amministrativa ed attività amministrativa ed anzi si sono individuati i rapporti tra il riconoscimento all'amministrazione di un'autonoma funzione organizzatrice e le esigenze di imparzialità e buon andamento⁵³⁴.

Si è così potuto osservare come l'organizzazione sia il fondamento di qualsiasi attività amministrativa, sia nel senso che l'organizzazione condiziona l'attività, sia nel senso che l'organizzazione è di per sé sempre il risultato di un'attività⁵³⁵. Più puntualmente, con riferimento al risultato dell'attività, si è chiarito che tra le stesse norme organizzative vi siano le c.d. "norme di conformazione", che tra l'altro, identificano gli interessi pubblici di cui gli organi amministrativi sono portatori, così instaurando un rapporto tra l'amministrazione e gli amministrati⁵³⁶.

La conclusione logica di questa evoluzione è che le norme organizzative producono effetti diretti nei rapporti con i cittadini; ed, infatti, un certo tipo di organizzazione ha un effetto immediato sulla soddisfazione della pretesa del singolo, rispetto sia alle sue specifiche esigenze che alle esigenze della collettività

⁵³⁴ Il riferimento è naturalmente a M. NIGRO, *Studi sulla funzione organizzatrice della pubblica amministrazione*, Milano, Giuffrè, 1966, p. 4.

⁵³⁵ Così TREVES, *L'organizzazione amministrativa*, Torino, 1971, p. 9.

⁵³⁶ M. S. GIANNINI, *Diritto amministrativo*, Milano, Giuffrè, 1993, vol. I, p. 107.

nel suo complesso⁵³⁷. In questo senso, la struttura organizzativa dell'amministrazione può essere correlata alla definizione della posizione giuridica del singolo che può avere una consistenza differente in relazione agli obiettivi che l'amministrazione si propone ed al modo in cui coordina i soggetti, gli strumenti ed i tempi dell'attività.

Per quanto riguarda le scelte di fine vita, ciò che ci spinge ad approfondire questo aspetto, oltre alle considerazioni sopra esposte, è un dato tanto ovvio da sembrare banale ossia l'aver osservato che l'organizzazione sanitaria amministrativa è il referente pubblico chiamato a fronteggiare direttamente le pretese giuridiche in esame.

La struttura sanitaria, infatti, è il luogo in cui si ambienta la decisione terapeutica, in cui sono chiamate ad agire le persone diversamente interessate (paziente, familiari, rappresentanti legali della persona incapace, medici) ed è il soggetto pubblico tenuto a garantire la prestazione sanitaria individuata, una volta che sia stata compiuta la relativa scelta⁵³⁸.

In questo senso, non si tratta soltanto di assicurare organizzativamente un servizio, ma di arrivare alla definizione di quale decisione terapeutica sia corrispondente al benessere del singolo individuo. È evidente, perciò, che l'organizzazione amministrativa non entra in gioco solo nel momento in cui occorre realizzare la prestazione, ma ben prima quando si tratta di individuare quale sia il contenuto della prestazione *appropriata* (es. una terapia alternativa all'emotrasfusione, la non somministrazione di cure al malato oncologico, la sospensione del trattamento di sostegno vitale, ecc.).

In questo percorso, l'amministrazione (*rectius*: lo Stato) ha il dovere di farsi mediatore del processo di formazione della volontà del paziente e garante del suo determinarsi consapevole ed informato nonché di farsi carico dei possibili conflitti, senza lasciare soli né il medico, né il paziente⁵³⁹.

⁵³⁷ S. CASSESE, *Le basi del diritto amministrativo*, Milano, Giuffrè, 1995, p. 153.

⁵³⁸ Con riferimento al ruolo dell'organizzazione amministrativa per la regolazione delle questioni bioetiche si veda A. PIOGGIA, *Questioni di bioetica nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, in *Dir. pubbl.*, 2009, p. 407 ss; V. MOLASCHI, *I rapporti di prestazione nei servizi sociali. Livelli essenziali delle prestazioni e situazioni giuridiche soggettive*, Torino, Giappichelli, 2008.

⁵³⁹ Per le ragioni prima richiamate (v. supra §2.3), si ritiene che di fronte alle scelte di fine vita il ruolo della struttura non può risolversi nel mero rispetto dell'autonomia del paziente, dal momento che la particolare situazione dell'individuo va tutelata anche garantendo che il rifiuto

Considerata in questa prospettiva, la dimensione organizzativa offre gli strumenti per la realizzazione del modello giuridico che ci sembra preferibile nella regolazione delle questioni bioetiche: quello di un diritto che non si limita a riconoscere l'autonomia dell'individuo, ma lo accompagna all'assunzione responsabile di una decisione personalissima in un ambiente che assicuri il formarsi libero e consapevole della volontà⁵⁴⁰.

A questo punto, per proseguire nel nostro ragionamento, occorre provare a calare le pretese giuridiche di fine-vita - naturalmente quelle garantite dal nostro ordinamento - nel contesto in cui trovano attuazione, cioè nell'ordinamento della sanità, al fine di verificare quali potrebbero essere gli elementi strutturali e organizzativi che il legislatore e l'amministrazione dovrebbero prevedere o valorizzare⁵⁴¹.

della cura o la domanda di sospensione dei trattamenti sanitari sia veramente responsabile - vale a dire sia adeguatamente informata, non sia dettata unicamente dalla volontà di far cessare sofferenze altrimenti attenuabili, non sia frutto di un momentaneo stato depressivo ecc. In questi termini si veda A. PIOGGIA, *Questioni bioetiche nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, cit., p. 425.

⁵⁴⁰ Questa *ratio* sembra ispirare anche la legge n. 22 maggio 1978, n. 194, *Norme per la tutela sociale della maternità e sull'interruzione volontaria della gravidanza*, che contiene apposite regole organizzative relative ai soggetti responsabili ed alle procedure da seguire per l'interruzione della gravidanza (artt. 2, 4, 5, 8), stabilisce precisi oneri di comunicazione da parte degli obiettori di coscienza, l'obbligo delle strutture sanitarie di garantire comunque l'effettuazione della prestazione, poteri di controllo da parte delle Regioni, anche attraverso l'attivazione di procedure di mobilità del personale (art. 9) ed infine fissa specifici obblighi di comunicazione e controllo sulle strutture nelle quali è avvenuto l'intervento abortivo.

⁵⁴¹ Gli strumenti cui faremo riferimento, tra quelli propri dell'amministrazione sanitaria, sono, in particolare, le linee guida e i protocolli regionali, i regolamenti di organizzazione delle aziende sanitarie e ospedaliere, i comitati etici ospedalieri. Sul punto v. *infra* § 5.

4. L'ambito e i limiti dell'intervento normativo in materia di scelte di fine vita.

In primo luogo sarà opportuno svolgere alcune notazioni generali per chiarire quali sono i soggetti istituzionali legittimati ad intervenire in materia, con quali poteri ed entro quali limiti.

4.1 I limiti dell'intervento normativo alla luce del rapporto tra discrezionalità politico-legislativa e autonomia scientifico-professionale.

Innanzitutto, è utile richiamare le direttive emergenti dalla giurisprudenza costituzionale sul modo in cui deve atteggiarsi l'attività normativa in una materia ad elevato valore tecnico scientifico, perciò stesso soggetta a continue e frequenti evoluzioni, e segnatamente nella materia sanitaria⁵⁴².

Secondo una nota presa di posizione del giudice delle leggi, i principi fondamentali della materia "tutela della salute" derivano innanzi tutto dall'art. 32 Cost., quale fattispecie complessa comprendente un diritto di libertà (il diritto all'autodeterminazione intorno alla propria salute) e un diritto a prestazione (il diritto ad essere curato efficacemente secondo la miglior scienza) e pongono al legislatore specifici vincoli.

Il primo ordine di vincoli riguarda la legge ordinaria in generale, il che significa che opera come limite per qualsiasi legislatore, statale o regionale.

In questo senso, secondo la Corte non spetta al legislatore ordinario stabilire il contenuto di una pratica medica e le modalità della sua realizzazione, perché

⁵⁴² Su questo tema si veda la sentenza 26 giugno 2002, n. 282 in *Giur cost.*, 2002, p. 2020 ss nella quale la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale di una legge della Regione Marche che vietava in via precauzionale su tutto il territorio regionale la somministrazione di determinate pratiche terapeutiche ritenute lesive dell'integrità psicofisica dei pazienti. Si veda, altresì, la sentenza 14 novembre 2003, n. 338 in *Foro it.*, 2003, p. 392 ss. In dottrina, si vedano i commenti a tali pronunce di D. MORANA, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, in *Giur cost.*, 2002, p. 2034 ss; R. BIN, *Il nuovo riparto di competenze legislative: un primo, importante chiarimento*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1445 ss; L. VIOLINI, *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico-scientifica*, *ivi*, p. 1450 ss; A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze fra Stato e regioni*, in *Foro it.*, 2003, I, p. 406 ss; V. MOLASCHI, *"Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni*, in *Foro it.*, 2003, I, p. 398 ss; C. E. GALLO, *La potestà legislativa regionale concorrente, i diritti fondamentali e i limiti alla discrezionalità del legislatore davanti alla Corte costituzionale*, in *Foro amm.*, CDS, 2002, 11, p. 2791 ss. Sui rapporti tra determinazioni scientifiche e discrezionalità legislativa nella giurisprudenza costituzionale vedi anche A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, 2005.

tale decisione è rimessa all'autonomia della professione medica che dovrà assumere le decisioni terapeutiche tenendo sempre in considerazione da un lato, l'evoluzione delle evidenze scientifiche e sperimentali e dall'altro, la volontà del singolo paziente⁵⁴³. Interventi normativi di tipo sostanziale tesi a stabilire nel dettaglio le pratiche mediche ammesse o non ammesse, a fronte di un quadro scientifico necessariamente incerto perché in evoluzione, violerebbero sia l'autonomia della categoria professionale che il diritto del paziente di scegliere se e come curarsi. Ciò non significa che il legislatore non possa intervenire ad esempio “per dettare particolari procedure per l'impiego di mezzi terapeutici a rischio, onde meglio gestire (...) l'adeguatezza delle scelte terapeutiche e l'osservanza delle cautele necessarie”⁵⁴⁴; ma la legge è chiamata ad interventi minimi, sussidiari e comunque procedurali⁵⁴⁵.

Il secondo ordine di limiti attiene al modo di formazione della legge. Secondo la Consulta, le regole giuridiche in questo settore non sono ammissibili ove nascano da pure valutazioni di discrezionalità politica e non prevedano l'elaborazione di indirizzi “fondati sulla verifica dello stato delle conoscenze tecnico-scientifiche e delle evidenze sperimentali acquisite tramite istituzioni ed organismi – nazionali o sovra nazionali – a ciò deputati”⁵⁴⁶.

In altri termini, le norme giuridiche che incidono direttamente, o indirettamente, sul riconoscimento e la disciplina delle pratiche terapeutiche devono essere elaborate attraverso un procedimento che preveda una partecipazione *determinante* di organi tecnici e di organismi rappresentativi della comunità

⁵⁴³ Come ben risulta, osserva la Corte, dal codice deontologico dei medici (cfr. sentenza 26 giugno 2002, n. 282, punto 4 del *Considerando in diritto*). In senso critico rispetto a questo assunto della Corte, A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze fra Stato e regioni*, cit., p. 409.

⁵⁴⁴ Cfr. Corte costituzionale, sentenza 26 giugno 2002, n. 282, punto 5 del *Considerando in diritto*.

⁵⁴⁵ Così L. VIOLINI, *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico-scientifica*, cit., p. 1456.

⁵⁴⁶ Cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 338 del 2003, punto 5.1. del *Considerando in diritto*. Il principio in base al quale è necessario elaborare la regola giuridica vertente in materia di salute tramite la partecipazione di appositi organi tecnici o, comunque, sulla base di risultanze scientifiche costantemente aggiornate, secondo la Corte, si ricava anche dalla legislazione statale precedente ed in particolare dall'art. 114, comma 1, lett.d, del D.lgs 112/1998 e dall'art. 47-quater, comma 1 lett. a) e b), del D.lgs 300/1999 che configurano in capo ad organi statali compiti di “adozione di norme, linee guida e prescrizioni tecniche di natura igienico-sanitaria”.

scientifiche oppure che permetta l'acquisizione di conoscenze scientifiche aggiornate e di acquisizioni sperimentali accreditate a livello internazionale.

Tali indicazioni della giurisprudenza costituzionale ci sembrano oltremodo rilevanti se riferite al legislatore, statale e regionale, che si accinge a disciplinare una materia tanto sensibile quale quella bioetica. Tracciano un *modus operandi* che va ad incidere sull'articolazione del procedimento legislativo, imponendo che vi siano parentesi istruttorie adeguate all'acquisizione di autorevoli contributi del mondo tecnico-scientifico, e influenzano il contenuto del testo finale che deve avere un tono procedurale idoneo al dispiegarsi dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente.

4.2 L'assetto delle competenze normative rispetto alle problematiche in esame.

Per tracciare i contorni dell'intervento pubblico che proponiamo, occorre precisare quali sono gli ambiti materiali interessati, quali i soggetti istituzionali legittimati ad intervenire e con quali poteri.

Abbiamo più volte ricordato che i problemi giuridici posti dalle scelte di fine vita riguardano l'autodeterminazione terapeutica (fattispecie complessa che comprende il diritto all'informazione sanitaria, la libertà di scegliere se curarsi e come, il diritto alle cure oggettivamente e soggettivamente adeguate) e le modalità di esercizio della libertà di cura in caso di soggetto incapace.

La materia nel suo complesso individua un'ipotesi di "oggetto riconducibile ad una concorrenza di competenze".

I diritti in questione trovano fondamento nell'art. 32 Cost., pertanto l'ambito materiale principalmente interessato è quello della "tutela della salute" previsto dall'art. 117, 3 co., Cost., fra le materie di legislazione concorrente⁵⁴⁷,

⁵⁴⁷ Sul riparto di competenze in materia di tutela della salute dopo la riforma del Titolo V si veda la sentenza 26 giugno 2002, n. 282 in *Giur cost.*, 2002, p. 2020 ss con commento di A. D'ATENA, *La Consulta parla ... e la riforma del Titolo V entra in vigore*, ivi, p. 2027 ss, e di D. MORANA, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, ivi, p. 2034 ss. A commento di tale sentenza si veda anche R. BIN, *Il nuovo riparto di competenze legislative: un primo, importante chiarimento*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1445 ss; L. VIOLINI, *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico-scientifica*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1450 ss; A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze fra Stato e regioni*, in

relativamente alle quali spetta alle Regioni medesime la potestà legislativa “salvo che per la determinazione dei principi fondamentali”⁵⁴⁸, riservata alla legislazione dello Stato”⁵⁴⁹.

Va considerato, però, che l’esercizio della libertà di cura in via anticipata (attraverso le DAT) o in caso di soggetti incapaci di intendere e di volere chiama in causa istituti propriamente civilistici, quali la validità, l’efficacia temporale e la vincolatività di dichiarazioni di volontà, l’accertamento degli stati di incapacità giuridica o naturale che richiedono la mediazione o l’intervento di un rappresentante, la tutela o altri istituti di protezione ecc.

Sotto tale profilo, la materia coinvolta è quella dell’ordinamento civile, attribuita dall’art. 117, 2 co., l) Cost., alla legislazione statale esclusiva⁵⁵⁰.

Foro it., 2003, I, p. 406 ss; V. MOLASCHI, “Livelli essenziali delle prestazioni” e Corte costituzionale: prime osservazioni, in *Foro it.*, 2003, I, p. ss. Si veda, altresì, la sentenza 14 novembre 2003, n. 338 in *Giur. cost.*, 2003, p. 3547 ss. E più di recente C. TUBERTINI, *Stato, regioni e tutela della salute*, in A. PIOGGIA – VANDELLI, *La Repubblica delle autonomie nella giurisprudenza costituzionale*, Bologna, Il Mulino, 2006, p. 209 ss, spec. p. 232 e 233.

⁵⁴⁸ La giurisprudenza costituzionale che si è pronunciata sulla portata della nozione di “principi fondamentali” in materia sanitaria ha chiarito che le Regioni possono legiferare senza attendere uno specifico intervento di adattamento del legislatore nazionale nonché selezionare autonomamente, nell’ambito delle disposizioni statali vigenti, quelle da considerarsi principi fondamentali della materia (cfr. per prima la sentenza 26 giugno 2002, n. 282). Tuttavia, la capacità innovativa della legge regionale non può spingersi sino alla disciplina di nuove fattispecie non ‘coperte’ da principi posti dalla legislazione statale. In questa prospettiva, la Consulta ha ritenuto che gli interventi legislativi regionali in materia di tutela della salute siano costituzionalmente illegittimi ove pretendano di incidere direttamente sul merito delle scelte terapeutiche in assenza o in difformità da determinazioni assunte a livello nazionale e quindi introducendo una disciplina differenziata, su questo punto, per una singola regione. Al riguardo si veda la sentenza n. 359 del 2003 che ha censurato integralmente la l. regione Lazio 11 luglio 2002, n. 16, *Disposizioni per prevenire e contrastare il fenomeno del mobbing nei luoghi di lavoro*; sulla quale, in senso critico, G. U. RESCIGNO, *La Corte scambia i principi fondamentali della materia con i principi fondamentali dell’oggetto*, in *Giur. cost.*, 2003, p. 3722 ss. Si veda altresì la sentenza 22 del 2006 avente ad oggetto la l. regione Abruzzo n. 26 del 2004, anch’essa diretta a disciplinare il fenomeno del *mobbing* e dello *stress* psico-fisico sui luoghi di lavoro. In letteratura si veda, *ex multis*, P. CARETTI, *L’assetto dei rapporti tra competenza legislativa statale e regionale, alla luce del nuovo titolo V della Costituzione: aspetti problematici*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1226 ss; R. TOSI, *La legge costituzionale n. 3 del 2001: note sparse in tema di potestà legislativa ed amministrativa*, *ivi*, 2001, p. 1237; A. D’ATENA, *La Consulta parla...e la riforma del titolo V entra in vigore*, *cit.*, p. 2027 ss.

⁵⁴⁹ Questa è la tesi sostenuta dalla Corte costituzionale nelle recenti sentenze sul tema del consenso informato 23.12.2008, n. 438 e 30.07.2009, n. 253.

⁵⁵⁰ Dalla giurisprudenza della Corte costituzionale e dalla dottrina emergono due diverse interpretazioni di tale clausola. Secondo un primo orientamento, che trova largo consenso in dottrina, l’ordinamento civile si configura come un titolo di legittimazione trasversale all’intervento dello Stato, potenzialmente idoneo ad incidere su tutti i settori materiali assegnati alla competenza concorrente o residuale delle regioni: secondo alcuni sottraendo alla legge regionale la disciplina di determinati rapporti giuridici (v. G. FALCON, *Modello e transizione nel nuovo Titolo V della Parte seconda della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1251) o, più precisamente, dei profili civilistici di rapporti giuridici che per i restanti profili ricadono in un settore di spettanza regionale (v. in questi termini v. E. LAMARQUE, *Osservazioni preliminari*

Infine, come abbiamo più volte osservato, l'attuazione dei 'diritti di autodeterminazione terapeutica' richiede specifiche prestazioni sanitarie (informazione sanitaria, attivazione di terapie alternative, sospensione di terapie in corso, somministrazione di palliativi) e, quindi, una programmazione pubblica dei relativi servizi. In questa prospettiva viene in rilievo la materia dei "livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali", ex art. 117, 2 co., m) Cost.⁵⁵¹, di cui i c.d. LEA sanitari sono una diretta esplicazione⁵⁵².

sulla materia 'ordinamento civile', di esclusiva competenza statale, in *Le Regioni*, 2001, p. 1343 ss e ID., *Legge della provincia autonoma di Bolzano, surrogazione legale in favore della Provincia e ordinamento civile*, in *Le Regioni*, 2005, p. 987) secondo altri, vietando un tipo di disciplina degli oggetti ricompresi in quei settori (in questi termini G. CORSO, *La tutela della concorrenza come limite della potestà legislativa (delle Regioni e dello Stato)*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 981 e F.S. MARINI, *La Corte costituzionale nel labirinto delle materie 'trasversali' dalla sent. n. 282 alla n. 407 del 2002*, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2952, nota 5). Il secondo orientamento, emerso di recente nella giurisprudenza costituzionale, tende invece a costruire l'ordinamento civile come una materia in senso stretto, cioè come un settore costituito dagli istituti di diritto civile che risultano in quanto tali preclusi alla legge regionale. Per una puntuale analisi della giurisprudenza costituzionale si veda E. LAMARQUE, *Ancora nessuna risposta definitiva in materia di ordinamento civile*, in *Le Regioni*, 2007, p. 181 ss. Per quanto direttamente riguarda la nostra riflessione, sembra che i profili delle dichiarazioni anticipate di trattamento e delle decisioni terapeutiche relative ai soggetti incompetenti possano rientrare in entrambe le concezioni di 'ordinamento civile' dato che esse riguardano senz'altro "profili civilistici di un rapporto giuridico (la relazione terapeutica fra medico/struttura sanitaria e paziente) che per altri aspetti ricade nella materia della tutela della salute (di competenza regionale concorrente)" e coinvolgono altresì tipici 'istituti di diritto civile' (dichiarazioni di volontà, capacità giuridica, tutela).

⁵⁵¹ Gli interventi definitivi della Corte costituzionale sono noti. La competenza relativa alla determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni più che configurarsi come una materia in senso tecnico e, in quanto tale capace di escludere ogni competenza legislativa regionale, si presenta come un "titolo di legittimazione trasversale alle materie" suscettibile di spalmarsi verticalmente su tutto l'arco delle competenze regionali, concorrenti ed esclusive, riservando allo Stato specifici ambiti di intervento. Si v. ancora la sentenza della Corte costituzionale, 26 giugno 2002, n. 282, in *Foro it.*, 2003, I, p. 398 con annotazione di V. MOLASCHI, "Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni. Sui livelli essenziali la letteratura è ormai sconfinata. La letteratura sul tema è ormai vastissima, senza pretesa di completezza si rinvia a C. PINELLI, *Sui livelli essenziali delle prestazioni*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 899; M. LUCIANI, *I diritti costituzionali tra Stato e Regioni (a proposito dell'art. 117, comma 2, lett. m)*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 345 ss; E. BALBONI, *Il concetto di 'livelli essenziali' come garanzia in materia di diritti sociali*, in *Le Istituzioni del federalismo*, 6, 2001, p. 1110; ID., *I livelli essenziali e i procedimenti per la loro determinazione*, in *Le Regioni*, 2003, p. 1183; A. ROVAGNATI, *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), Il comma, art. 117 Cost*, in *Le Regioni*, 2003, p. 1161; L. CUOCOLO, *La tutela della salute tra neoregionalismo e federalismo. Profili di diritto interno e comparato*, Milano, Giuffrè, 2005. Sulle competenze trasversali v. *ex multis* G. FALCON, *Modello e transizione nel nuovo Titolo V della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1247 ss; ID., *Il nuovo Titolo V della Parte seconda della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 5 ss.; G. SCACCIA, *Le competenze legislative sussidiarie e trasversali*, in *Dir. pubbl.*, 2004, p. 461 ss.

⁵⁵² Cfr. il d. P. C. M. 29 novembre 2001 (sostituito dal d. P. C.M. 23 aprile 2008), con il quale lo Stato, con disposizioni estremamente puntuali, ha definito i livelli essenziali di assistenza sanitaria (c.d. LEA sanitari) e le prestazioni non dovute dal servizio sanitario nazionale, ha previsto l'attivazione del sistema di monitoraggio e sollecitato il ruolo di programmazione regionale nell'erogazione delle prestazioni incluse nei LEA.

Com'è noto, in assenza di criteri fissati in Costituzione, la Corte costituzionale ha elaborato alcune 'regole di composizione' delle ipotesi di concorrenza di competenze utilizzando alcuni principi ricavati, più o meno esplicitamente, dal testo costituzionale⁵⁵³.

In caso di materie trasversali che incidono su materie di competenza concorrente (nella specie la determinazione dei livelli essenziali rispetto alla tutela della salute), la sfera di autonomia regionale è salvaguardata attraverso l'operatività del principio di leale collaborazione imponendo che il legislatore statale assicuri adeguate misure di coinvolgimento regionale (cfr. sent. n. 88/2003)⁵⁵⁴.

Uguualmente, nel caso sia necessario contemperare una materia di pertinenza statale ed una materia di competenza concorrente (nella specie l'ordinamento civile e la tutela della salute) il punto di equilibrio è rappresentato dal canone della leale collaborazione, salvo che per le ipotesi nelle quali "appaia evidente l'appartenenza del nucleo essenziale di un complesso normativo ad una materia piuttosto che ad un'altra" ove si dovrà ricorrere al criterio della prevalenza (che di regola opera a vantaggio della potestà statale esclusiva)⁵⁵⁵.

⁵⁵³ Il criterio delle materie trasversali, il principio di continuità - normativa e istituzionale -, il canone della leale collaborazione ed il criterio della prevalenza. Sul tema si veda R. BIN, *I criteri di individuazione delle materie*, in *Le Regioni*, 2006, p. 889 ss; M. BELLETTI, *I criteri seguiti dalla Consulta nella definizione delle competenze si Stato e Regioni e il superamento del riparto per materie*, in *Le Regioni*, 2006, p. 903 ss.

⁵⁵⁴ Peraltro, in materia di LEA sanitari il legislatore ha consolidato gli effetti del citato d.P.C.M., 'legificando' il procedimento seguito dalla sua adozione (intesa tra Stato e Regioni nell'ambito della relativa Conferenza permanente e successivo recepimento dell'intesa in un d.P.C.M.) e rendendolo necessario anche in caso di successivi interventi, modificati o integrativi, in materia (cfr. art. 54 della l. 27 dicembre 2002, n. 289 *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato - legge finanziaria 2003*). La Corte costituzionale ha avuto modo di precisare che, poiché il legislatore statale ha optato per il modello dell'intesa c.d. forte (v. art. 54 della legge 27 dicembre 2002, n. 289 - finanziaria per il 2003), tale garanzia deve essere rispettata per ogni intervento modificativo o integrativo della materia, sia esso posto in essere con fonte primaria che con atti normativi secondari (cfr. sent. n. 134/2006). Su tale questione si veda, tra gli altri, F. GIGLIONI, *Le procedure per la determinazione dei LEA*, in *Gior. dir. amm.*, 2004, p. 1105 ss; A. ROVAGNATI, *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), Il comma, art. 117 Cost*, cit., p. 1170-1173; E. BALBONI, *I livelli essenziali e i procedimenti per la loro determinazione*, in *Le Regioni*, 2003, p. 1183 ss; V. MOLASCHI, *'Livelli essenziali delle prestazioni' e 'Lea': prime indicazioni della giurisprudenza di merito*, in *Foro amm- TAR*, 2003, p. 181 ss; C. TUBERTINI, *Stato, regioni e tutela della salute*, cit., p. 223-224; E. BALBONI-P. G. RINALDI, *Livelli essenziali e leale collaborazione*, in *Le Regioni*, 2006, p. 1014 ss.

⁵⁵⁵ Con riferimento al problema in esame, non ci sembra che possa operare il criterio della prevalenza a favore della competenza statale in materia di "ordinamento civile" dal momento che i profili propriamente civilistici emergenti nell'ambito delle scelte di fine vita (requisiti ed efficacia

Alla luce di questa ricostruzione dei principi costituzionali, si può sostenere che nella regolazione delle scelte di fine vita gli interventi normativi di Stato e Regioni potrebbero intrecciarsi nei seguenti termini.

La libertà di autodeterminazione terapeutica risulta ampiamente configurata dalla Costituzione e dal diritto positivo (in specie dall'ordinamento europeo). Le posizioni giuridiche che la compongono, perciò, costituiscono dei principi di grado costituzionale destinati a vincolare tanto lo Stato che le Regioni. Il legislatore che volesse intervenire non potrebbe che adottare una normativa meramente ricognitiva di tali principi costituzionali, auspicabilmente tenendo conto della ormai decennale giurisprudenza in materia.

Nel rispetto di tali principi, la legge regionale può svolgere un ruolo strategico. Se deve escludersi, infatti, una competenza regionale idonea a conformare i profili della libertà di cura (e quindi ad incidere sulla volontarietà dei trattamenti e sul contenuto essenziale del principio del consenso/dissenso informato) a conclusioni diverse si può giungere con riferimento alle modalità con le quali garantire il diritto del paziente a ricevere informazioni adeguate sul percorso terapeutico intrapreso e sulle possibili alternative⁵⁵⁶. Le regioni potrebbero elaborare discipline integrative e attuative sulle procedure di informazione sanitaria, di acquisizione del consenso/dissenso ai trattamenti sanitari, su sistemi di monitoraggio, sull'organizzazione di strutture e servizi per l'assistenza del paziente nell'assunzione della decisione di fine vita.

In questo senso, si è espressa anche la giurisprudenza costituzionale affermando che “Nei limiti dei principi fondamentali, nulla vieta che le regioni, responsabili per il proprio territorio dei servizi sanitari, dettino norme di

delle DAT e decisioni sostitutive), seppur rilevanti, non rappresenterebbero “il nucleo essenziale dell'intero complesso normativo” che rimarrebbe invece allocato intorno alla salvaguardia della libertà di cura nei momenti finali della vita. Al più si potrebbe sostenere il contrario, ossia che i profili civilistici siano completamente assorbiti nell'ambito della tutela della salute, tra i principi fondamentali della materia la cui determinazione è rimessa in via esclusiva allo Stato – interpretazione per cui sembra propendere la Corte costituzionale nelle recenti pronunce in tema di consenso informato. A noi pare più corretta la riconduzione di tali profili nell'ambito dell'ordinamento civile, ma in ogni caso la conseguenza sarebbe sempre la configurazione di un titolo di legittimazione esclusiva statale alla disciplina degli stessi. Pertanto, ci sembra che, anche sotto questo profilo, il criterio per risolvere la concorrenza di competenze sia il canone della leale collaborazione e quindi che il legislatore nazionale, nel procedere all'elaborazione di una normativa sulle DAT e sulle decisioni per le persone incapaci, dovrebbe predisporre adeguati momenti di concertazione con le regioni.

⁵⁵⁶ In questi termini v. D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale del consenso informato ai trattamenti sanitari...* cit., p. 4980.

organizzazione e di procedura, o norme concernenti l'uso delle risorse pubbliche anche al fine di meglio garantire l'appropriatezza delle scelte terapeutiche e l'osservanza delle cautele necessarie per l'utilizzo di mezzi terapeutici rischiosi o destinati ad impieghi eccezionali (...), tra queste "possono collocarsi discipline sul consenso informato o sulle procedure di monitoraggio, sorveglianza e valutazione"⁵⁵⁷.

Non sembrano smentire tale ricostruzione le recenti sentenze della Corte costituzionale sul tema del consenso informato con le quali sono state annullate delle normative regionali perché incidenti sui principi fondamentali della materia riservata al legislatore statale⁵⁵⁸. In quei casi, infatti, le leggi della Regione

⁵⁵⁷ Cfr. Corte costituzionale, sentenza 14 novembre 2003, n. 338, punto 5.1. del *Considerando in diritto*.

⁵⁵⁸ Cfr. le sentenze n. 23.12.2008, n. 438 e 30.07.2009, n. 253 con le quali la Corte costituzionale ha dichiarato l'illegittimità costituzionale per violazione dell'art. 117, comma 3, Cost., rispettivamente dell'art. 3 della legge Regione Piemonte 6 novembre 2007, n. 21 (norme in materia di uso di sostanze psicotrope su bambini e adolescenti) – sent. 438/2008 – e dell'art. 4 legge della Provincia Autonoma di Trento 6 maggio 2008, n. 4 (Disposizioni in materia di uso di sostanza psicotrope su bambini e adolescenti) – sent. 253/2009. Tali normative regionali, infatti, disciplinavano i soggetti legittimati a prestare il consenso informato ai trattamenti con sostanze psicotrope in luogo del minore e i caratteri che tale consenso doveva presentare (scritto, libero, consapevole, attuale e manifesto). La Corte sposa la tesi del Presidente del Consiglio dei Ministri ricorrente, ed afferma che le discipline violano l'art.117, comma 3, Cost, in quanto il consenso informato in ordine ai trattamenti sanitari costituisce un principio fondamentale in materia di tutela della salute, pertanto la determinazione di esso è rimesso al legislatore statale. A supporto di questa conclusione la Corte rileva 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 Cost., che tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 Cost, i quali stabiliscono, rispettivamente, che la libertà personale è inviolabile, e che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. Dopo aver ricordato varie norme internazionali (Convenzione dei diritti del fanciullo, Carta di Nizza, Convenzione di Oviedo) ed interne (l. 219/2005, trasfusioni; l. 40/2004, PMA, l. 833/1978, SSN) che pongono il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari, la Consulta chiarisce che *"la circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt.2, 13, 32 Cost., 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 diritto ad 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, 2 comma, Cost. Discende da ciò che il consenso informato deve essere considerato un principio fondamentale in materia di tutela della salute, la cui conformazione è rimessa al legislatore statale"*. Secondo la ricostruzione della Corte, le norme regionali impugnate devono perciò essere dichiarate illegittime perché non si limitano a dettare una disciplina di dettaglio in ordine alle procedure di rilascio del suddetto consenso, ma incidono su aspetti di primario rilievo dell'istituto (soggetti legittimati, caratteri del consenso), sempre in assenza di analoga previsione da parte del legislatore statale. In verità, ci pare che i principi fondamentali in materia di consenso informato sono ricavabili in via interpretativa dalla legislazione statale già in vigore (come dimostra il fatto che la giurisprudenza di Cassazione li ha ricavati per ricostruire il quadro normativo rilevante in tema di responsabilità medica); ciò secondo le indicazioni della stessa Corte costituzionale, per certi aspetti poteva essere

Piemonte e della Provincia autonoma di Trento avevano preteso di disciplinare il contenuto del principio del consenso informato ai trattamenti sanitari, con disposizioni puntuali che individuavano i soggetti legittimati, fissavano i requisiti di forma e contenuto. Perciò toccavano profili che, benché ricavabili dalla legislazione vigente, dalla normativa deontologica e dal diritto giurisprudenziale (cosa che la Corte avrebbe potuto precisare con maggiore chiarezza), esulavano dalla potestà normativa regionale poiché attinenti alla definizione e regolazione del principio nei suoi elementi essenziali e non ad aspetti attuativi e organizzativi⁵⁵⁹.

sufficiente non essendo necessaria un'espressa ed ulteriore previsione. Pertanto, un'articolazione più analitica delle varie questioni coinvolte e non affrontate dalla Corte (salute – caratteri e limiti, principio generale del consenso al trattamento sanitario, modalità di espressione dello stesso, consenso del minore) avrebbe potuto permettere una diversa ricostruzione di alcuni principi già in parte presenti nell'ordinamento (o comunque ricavabili dalla Costituzione, dalle fonti sovranazionali), ed avrebbe potuto condurre ad una pronuncia parzialmente diversa. Con riferimento a tali pronunce si veda i commenti di D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale del consenso informato (...)* in *Giur. cost.*, 2008, p. 4970 e ss; C. CORAGGIO, *Il consenso informato: alla ricerca dei principi fondamentali della legislazione statale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4981 ss; R. BALDUZZI – D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giur. cost.*, 2008, p. ; C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 2009, p. 627 ss.

⁵⁵⁹ A conferma di questa ricostruzione ci sembra di poter addurre anche il 'caso' della legislazione regionale in materia di *mobbing* di cui la Corte costituzionale ha avuto modo di occuparsi più volte con pronunce di segno opposto. Com'è noto, con sentenza n. 359 del 2003, la Consulta ha dichiarato l'illegittimità costituzionale della legge della Regione Lazio, n. 16 del 2002, recante *Disposizioni per prevenire e contrastare il mobbing nei luoghi di lavoro*, perché il legislatore del Lazio "ha ritenuto di poter fornire la nozione giuridica di un fenomeno che, già individuato da altre branche delle scienze sociali, non è ignorato nel nostro ordinamento statale, pur non essendo ancora oggetto di una disciplina specifica" ovvero perché la legge era "tutta imperniata su un'autonoma definizione di *mobbing* e su una esemplificazione dei comportamenti in cui il fenomeno poteva concretizzarsi". In quella stessa pronuncia ha però precisato che "le Regioni possono intervenire con propri atti normativi, predisponendo misure di sostegno volte a studiare il fenomeno in tutti i suoi profili e a prevenirlo o limitarlo nelle sue conseguenze". A distanza di pochi anni il giudice delle leggi ha salvato altre tre leggi regionali sull'argomento (legge della Regione Abruzzo n. 24 del 2004, legge della Regione Umbria, n. 18 del 2005 e legge della Regione Friuli Venezia Giulia, n. 7 del 2005) sul presupposto che queste davano per presupposta la nozione di comportamenti costituenti *mobbing* e non formulavano di questo fenomeno né una definizione generale, né esemplificazioni, ma si riferivano soltanto ad "elementi già desumibili (...) dalle esistenti normative statali riguardanti materie in cui il complesso fenomeno si manifesta[va]" e che dunque non esorbitano dai limiti di competenza che la Corte stessa aveva riconosciuto alle Regioni nella sua precedente giurisprudenza (cfr. sentenze n. 22 del 2006, punto 5 del *Considerato in diritto*, nn. 238 e 239 del 2006, punto 3 del *Considerato in diritto*). In altre parole, in quest'ultimo caso le leggi regionali sono state considerate costituzionalmente compatibili perché non pretendevano di disciplinare il fenomeno nei suoi contenuti specifici (comportamenti indiziati, conseguenze, sanzioni etc.), ma incidevano su profili attuativi con disposizioni procedurali e organizzative.

Per quanto riguarda le dichiarazioni anticipate di trattamento e le decisioni di fine vita *per* i soggetti incoscienti, è senz'altro necessaria una normativa statale (espressione della competenza nel settore dell'ordinamento civile)⁵⁶⁰.

Tuttavia, dato che la richiamata normativa andrebbe a disciplinare rapporti giuridici che si svolgono all'interno della struttura sanitaria anche in questo caso, nel rispetto delle direttive fissate dal legislatore nazionale, ci sarebbe spazio per interventi regionali diretti a regolare l'ambientazione organizzativa dei relativi servizi. In particolare, si pensi alle prestazioni strumentali alla redazione delle direttive anticipate di trattamento, che dovrà essere preceduta da un'adeguata informazione sanitaria, e quelle necessarie per lo svolgimento del procedimento di assunzione della decisione terapeutica per il paziente incosciente.

Un'importante sfera di intervento per il legislatore regionale, infine, è prospettabile anche rispetto alle prestazioni sanitarie dirette ad assicurare un percorso di accompagnamento alla decisione terapeutica di fine vita ed una effettiva realizzazione della stessa (sospensione di un trattamento terapeutico in corso, somministrazione di cure palliative). Se, infatti, in base alla competenza relativa alla determinazione dei livelli essenziali⁵⁶¹, spetta allo Stato l'individuazione dell'*an* e del *quid* della prestazione da assicurare a tutti gli assistiti del servizio sanitario, è rimessa alla realtà territoriale la concreta identificazione del *quando* e del *quomodo* della prestazione stessa, cioè della formula organizzativa più adeguata per il raggiungimento dei livelli stabiliti⁵⁶¹. E su questo aspetto adesso merita concentrare l'attenzione.

⁵⁶⁰ Per le ragioni prima illustrate si ritiene che anche sotto questo profilo, il criterio per risolvere la concorrenza di competenze sia il canone della leale collaborazione e quindi che il legislatore nazionale, nel procedere all'elaborazione di una normativa sulle DAT e sulle decisioni per le persone incapaci, dovrebbe predisporre adeguati momenti di concertazione con le regioni. I quali non necessariamente dovrebbero esplicitarsi nella forma dell'intesa c.d. forte, dal momento che la giurisprudenza costituzionale è costante nel ribadire che è rimessa alla discrezionalità del legislatore la scelta del grado e degli strumenti di coinvolgimento delle regioni. Cfr. sent. n. 231/2005, "il principio di leale collaborazione può essere diversamente modulato, poiché nella materia in oggetto non si riscontra l'esigenza di specifici strumenti costituzionalmente vincolati di concretizzazione del principio stesso, deve essere rimessa alla discrezionalità del legislatore la predisposizione di regole che comportino il coinvolgimento regionale", punto n. 4 del *Considerato in diritto*.

⁵⁶¹ Una parte della dottrina, tuttavia, sostiene che nell'esercizio di siffatta potestà, il legislatore statale può estendere la propria competenza (anche nel campo dell'organizzazione) fino a disciplinare gli *standard* essenziali di organizzazione e funzionamento del servizio sanitario pubblico. In questi termini, cfr. V. MOLASCHI, "Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni, cit., p.; E. BALBONI, *Il concetto di 'livelli essenziali' come garanzia in materia di diritti sociali*, in *Le Istituzioni del federalismo*, 6, 2001, p. 1103; M.

5. Il ruolo dell'organizzazione amministrativa della sanità per la soddisfazione della libertà di cura.

Come abbiamo cercato di spiegare, alla luce dell'ordinamento vigente l'attività necessaria per la soddisfazione del diritto al rifiuto o alla sospensione delle cure, e del diritto alle cure palliative, si concretizza (*rectius*: dovrebbe concretizzarsi) più nella fornitura di prestazioni di servizio che nella produzione di atti.

In altri termini, ciò che appare necessario non è tanto l'elaborazione di discipline generali e di principio (perché queste in parte ci sono già ed in ogni caso sarebbero insufficienti), bensì la programmazione concreta, la messa a disposizione di strutture, di mezzi, di personale per l'esecuzione del servizio corrispondente alla scelta terapeutica del singolo paziente. Perciò, gli atti che a questo riguardo assumono importanza sono quelli di organizzazione, vale a dire gli atti con i quali vengono stabiliti le modalità di ripartizione dei mezzi e delle risorse, gli organigrammi delle strutture sanitarie, il reclutamento e la formazione del personale, etc.

In questa prospettiva, esamineremo il modo in cui è ripartito il potere organizzatorio tra i soggetti istituzionali che a nostro avviso potrebbero avere - già *de iure condito* - un ruolo fondamentale nella 'gestione' delle scelte di fine-vita: le Regioni, le aziende sanitarie (locali e ospedaliere) e i comitati etici locali.

In particolare, cercheremo di dimostrare come le Regioni attraverso gli atti con cui indirizzano l'organizzazione degli apparati e dei servizi sanitari (in specie, piano sanitario regionale, linee guida per la determinazione dell'atto aziendale di organizzazione delle Asl e protocolli per la clinica medica) possono avere un ruolo fondamentale per l'effettivo godimento dei diritti del fine vita.

Mostreremo, altresì, che le Aziende sanitarie locali e le aziende ospedaliere, in virtù dell'ampia autonomia organizzativa di cui dispongono, sono i soggetti primariamente deputati a intervenire per assicurare le prestazioni sanitarie funzionali alle decisioni terapeutiche di fine vita. In particolare possono svolgere un ruolo essenziale per la garanzia dell'informazione sanitaria e dell'acquisizione

LUCIANI, *I diritti costituzionali tra Stato e Regioni (a proposito dell'art. 117, comma 2, lett. m)*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 352-353.

del consenso/dissenso informato ai trattamenti e per la ponderazione della libertà di cura degli utenti con la libertà di coscienza degli operatori sanitari⁵⁶².

Infine, proveremo a mettere in evidenza come i comitati etici locali siano uno strumento operativo che le strutture sanitarie porrebbero utilizzare per il servizio di ‘accompagnamento’ del paziente nel processo di definizione della scelta terapeutica rispondente al proprio benessere e per il controllo sull’autenticità e sulla consapevolezza della decisione di non somministrazione o di interruzione di un trattamento sanitario⁵⁶³. Un’indagine sulle prassi dei comitati etici, infatti, rileva che quelli più ‘attivi’ svolgono già una funzione importante nella ‘gestione’ delle questioni bioetiche.

5.1 Gli atti di indirizzo delle Regioni: programmazione sanitaria, linee guida e protocolli per la pratica clinica.

L’evoluzione dell’organizzazione amministrativa della sanità italiana può essere scandita in tre fasi e momenti di costruzione e riforma: la legge n. 833 del 1978, che ha istituito il servizio sanitario nazionale conformandolo secondo logiche marcatamente pubblicistiche; il d.lgs n. 502 del 1992 che, nel quadro del processo riformatore che nei primi anni 90’, ha modificato radicalmente il sistema introducendovi nuovi valori provenienti dalla cultura del mercato (efficienza, efficacia ed economicità nelle scelte gestionali, privatizzazione dei soggetti e dell’attività); ed il d.lgs n. 229 del 1999, c.d. riforma *ter*, con il quale si è tentato di realizzare un punto di sintesi fra i due modelli precedenti⁵⁶⁴.

⁵⁶² Al riguardo, merita anticipare che attraverso l’atto aziendale di organizzazione il direttore della azienda sanitaria potrebbe disciplinare un adeguato procedimento per il consenso informato prevedendo gli spazi, i mezzi e i soggetti deputati all’informazione sanitaria dei pazienti e all’acquisizione del consenso, fissando i tempi necessari perché il paziente si formi un’opinione consapevole e individuando specifiche responsabilità. Inoltre, la struttura sanitaria potrebbe cercare di contemperare la libertà di cura degli utenti con la libertà di coscienza del personale medico, regolando l’esercizio dell’obiezione di coscienza in modo da assicurare sempre l’accessibilità dei servizi per il paziente. A tal fine, ad esempio, potrebbero essere organizzati i turni in modo tale da mantenere sempre un equilibrio tra operatori obiettori e non, potrebbero essere determinati dei servizi sostitutivi per il personale obiettore e, se necessario, potrebbero essere previste delle quote riservate al personale non obiettore nelle procedure di selezione per l’accesso. Su questi aspetti torneremo nel paragrafo n. 5.2.

⁵⁶³ In questo modo i CEL svolgerebbero un ruolo analogo a quello attribuito ai consultori familiari dalla legge 22 maggio 1978, n. 194 in materia di tutela sociale della maternità ed interruzione volontaria della gravidanza. Su questi aspetti torneremo diffusamente nel § 5.3.

⁵⁶⁴ Com’è noto, il processo prende l’avvio con la legge n. 833 del 1978, istitutiva del servizio sanitario nazionale, che segna il passaggio da modelli di assistenza indiretta (le c.d. Mutue) a un vero e proprio servizio pubblico di assistenza sanitaria, caratterizzato dai principi di

A seguito di questo processo riformatore le competenze in materia di organizzazione sanitaria sono concentrate in capo alle regioni e le prestazioni sono concretamente erogate dalle aziende sanitarie (ASL e aziende ospedaliere), enti gravitanti nell'orbita regionale, dotati di personalità giuridica di diritto pubblico e

universalità, uguaglianza e globalità degli interventi diretti ad assicurare la prevenzione delle malattie e l'accesso alle cure in condizioni di equità e uniformità. In base al criterio generale del pluralismo organizzativo e funzionale, i compiti nel settore sono ripartiti tra i vari livelli di governo della Repubblica, ma allocati soprattutto presso i Comuni che, per l'esercizio delle funzioni in materia, si avvalgono delle Unità sanitarie locali (Usl), concepite come struttura organizzativa comunale di carattere operativo, priva di personalità giuridica, preposta all'erogazione di prestazioni d'assistenza sanitaria in favore della popolazione (art. 10, l. n. 833/1978). In tale ambientazione giuridica, il nodo dei rapporti fra politica e amministrazione, fra indirizzo politico e gestione, è sciolto tutto a vantaggio della politica, con gravi danni sul piano dell'efficienza e, soprattutto, dell'economicità dei servizi. Per rimediare alle inefficienze del modello, è stata realizzata una profonda riforma (delineata dal d.lgs n. 502 del 1992) con la quale irrompono nel sistema nuovi valori vicini alla cultura del mercato. Così si assiste ad una marcata regionalizzazione delle competenze in materia sanitaria, con l'estromissione dei Comuni dalla gestione diretta dei servizi: le unità sanitarie locali vengono trasformate da "strutture operative dei comuni" in aziende dotate di personalità giuridica di diritto pubblico e di significative forme di autonomia (organizzativa, amministrativa, patrimoniale, gestionale e imprenditoriale) che gravitano nell'orbita regionale e agiscono mediante atti di diritto privato. L'ordine dei rapporti fra le strutture pubbliche del servizio (ASL e aziende ospedaliere) e gli operatori privati del settore viene costruito secondo regole e principi di tendenziale parioridazione, passando dal regime giuridico della convenzione (*rectius*: concessione di pubblico servizio) a quello dell'autorizzazione/accreditamento (c.d. modello delle tre A), in sintonia con i valori comunitari in materia di concorrenza. Tuttavia, poiché la disciplina introdotta dal d.lgs 502 del 1992, si poneva in palese antitesi con il modello originario delineato dalla legge istitutiva del SSN, la carica di innovazione contenuta nella riforma ha scontato una controversa attuazione, tanto che nel corso degli anni novanta si sono avute ulteriori correzioni del decreto e interpretazioni della disciplina assai distanti tra loro. In questo clima si giunge all'approvazione di una legge delega per la razionalizzazione del servizio sanitario nazionale dalla quale è scaturito il d.lgs 19 giugno 1999, n. 229 (c.d. riforma Bindi) che realizza un punto di sintesi fra i due modelli precedenti. In tale senso è confermata la forte allocazione delle aziende sanitarie locali e di quelle ospedaliere nella sfera di influenza regionale, ma è recuperato un ruolo attivo in favore dei comuni, soprattutto sul versante della programmazione in materia sanitaria e dei momenti di integrazione funzionale fra gli obiettivi dell'assistenza sanitaria e quelli delle politiche sociali. Il d.lgs n. 229 del 1999, inoltre, recupera una (moderata) impostazione pubblicistica, principalmente per quel che concerne i rapporti fra i soggetti istituzionali del servizio pubblico e gli operatori privati del settore, e radicalizza, per altro verso, il processo di aziendalizzazione e di privatizzazione sia degli apparati che dell'attività, già avviato con il d.lgs n. 502 del 1992. La tendenza alla separazione netta fra indirizzo politico e gestione amministrativa rafforza un modello gestionale caratterizzato da una crescente aziendalizzazione nel contesto del quale ogni fondamentale attribuzione (e responsabilità) viene conferita a dei tecnici (i direttori generali) messi al vertice degli apparati di gestione sulla base di un contratto di diritto privato, il cui ruolo viene enfatizzato grazie alla generale riconduzione delle attività delle aziende ai moduli privatistici ed, in particolar modo, grazie all'atto aziendale di diritto privato di loro competenza, con il quale possono definire le linee generali dell'organizzazione e del funzionamento della struttura. A pochi anni di distanza dall'ultimo intervento di razionalizzazione del sistema, il Servizio sanitario nazionale incorre in un'ulteriore e rapida evoluzione in senso 'federalistico' che, dopo i primi passi compiuti con il d.lgs 112 del 1998 e con il d.lgs 56 del 2000, si afferma più compiutamente con la revisione costituzionale del Titolo V, parte II, della Costituzione. Sull'argomento si veda, *ex multis*, N. AICARDI, *La sanità*, in *Trattato di diritto amministrativo*, a cura di S. Cassese, Parte speciale, vol. I, Milano, 2003, p. 625 ss. G. CILIONE, *Diritto sanitario*, Maggioli, 2005; R. FERRARA, *L'ordinamento della sanità*, Torino, Giappichelli, 2007.

di rilevanti forme di autonomia organizzativa e imprenditoriale, che agiscono mediante atti di diritto privato⁵⁶⁵.

A pochi anni di distanza dall'ultimo intervento di razionalizzazione del sistema, è intervenuta la riforma del Titolo V della Costituzione che ha mutato il sistema di riparto delle competenze legislative senza però stravolgere l'assetto istituzionale nel settore dell'organizzazione sanitaria⁵⁶⁶.

Infatti, stando alla giurisprudenza costituzionale, la materia dell' "assistenza sanitaria e ospedaliera", che sotto la vigenza del 'vecchio' Titolo V apparteneva alla legislazione concorrente, oggi è confluita nella materia, di portata più ampia ma sempre di natura concorrente, della "tutela della salute"⁵⁶⁷. Con la conseguenza che resta acquisito il radicamento della potestà legislativa in tema di organizzazione dei servizi sanitari presso l'ordinamento regionale, come disposto dal d.lgs 502 del 1992 e confermato dalla riforma del 1999⁵⁶⁸.

Ne deriva che il servizio sanitario nazionale si configura attualmente come struttura unitaria e tuttavia pluriarticolata secondo la scala regionale: unità nella

⁵⁶⁵ Per un'analisi più dettagliata si rinvia a R. FERRARA, *L'ordinamento della sanità*, cit., p. 174-175; G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 169 ss; N. AICARDI, *La sanità*, in *Trattato di diritto amministrativo*, cit., p. 638 ss.

⁵⁶⁶ Al riguardo è stato osservato che la revisione costituzionale del Titolo V ha avuto il suo antecedente logico-culturale nel processo riformatore avviato, a Costituzione invariata, dalle c.d. leggi Bassanini del 1997 (l. 15 marzo 1997, n. 59 l. 15 maggio 1997, n. 127) e completato sul campo dal d.lgs. n. 112 del 1998, discipline che hanno introdotto fondamentali principi destinati a trascinare nella novella del 2001: sussidiarietà, differenziazione, ruolo strategico dei comuni circa i compiti di gestione e di amministrazione attiva, etc. Pertanto, secondo una parte della dottrina, anche in forza del principio di cedevolezza introdotto dal legislatore nazionale per cadenzare nel tempo la messa a regime della novella costituzionale, l'assetto complessivo delle competenze così come delineato dal d.lgs. n. 112 del 1998 può essere considerato *rebus sic stantibus* conforme con il mutato contesto costituzionale. In questi termini si v. R. FERRARA, *L'ordinamento della sanità*, cit., p. 131., *Contra* anche G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 105, secondo il quale "... con riferimento alla sanità, la riforma del Titolo V, parte II, della Costituzione non può dirsi in alcun modo una razionalizzazione dell'esistente, ma costituisce un vero e proprio mandato al legislatore statale e regionale ad innovare (...) il sistema".

⁵⁶⁷ Al riguardo si veda la sentenza della Corte costituzionale 10 maggio 2006, n. 181 in *Le Regioni*, 2006, p. 1172 con commento di M. BELLETTI, *Il difficile rapporto tra 'tutela della salute' e 'assistenza e organizzazione sanitaria'. Percorsi per un 'prevalenza' che diviene cedevole*, ivi, p. 1776 ss. Si v., altresì, C. TUBERTINI, *Stato, regioni e tutela della salute*, cit., p. 223-224; A. ROVAGNATI, *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute..*, cit., p. 1146-1147.

⁵⁶⁸ In effetti, la formula "servizio sanitario nazionale", introdotta dalla legge n. 833 del 1978, assume oggi un significato eminentemente celebrativo, continuando a evidenziare il nesso di collegamento, costituzionalmente imposto, fra ogni normativa in materia di servizio sanitario e l'art. 32 Cost. nella sua essenziale connessione con il principio di uguaglianza, ma nella prassi il servizio sanitario rileva come "complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei servizi sanitari regionali", cfr. l'art. 1, comma 1, del d.lgs. 229 del 1999.

(possibile) differenziazione⁵⁶⁹. Ciò non significa che l'amministrazione centrale abbia completamente perso la capacità di incidere nel settore⁵⁷⁰, ma che sono le Regioni a configurarsi come la principale istanza normativa costituzionalmente deputata alla regolazione organizzativa del proprio sistema sanitario⁵⁷¹.

Le Regioni, infatti, possono avvalersi di una serie di atti per influenzare in modo puntuale l'organizzazione e l'attività dei 'soggetti' operanti sul territorio, tanto le strutture sanitarie che i professionisti.

In tale senso, rilevano, oltre alla legge, il piano sanitario regionale, le linee guida per la redazione dell'atto aziendale di organizzazione delle ASL e i protocolli di pratica clinica indirizzati agli operatori sanitari.

Un ruolo significativo in tal senso è svolto, in particolare, dagli strumenti di programmazione sanitaria e dalle c.d. linee-guida recanti i "principi e criteri direttivi" per l'atto aziendale, di cui all'art. 2, comma 2-*sexies*, lett. b) e art. 3, comma 1-*bis*, del d.lgs 502 del 1992⁵⁷². Infatti, la fonte legislativa, per sua natura, riesce difficilmente ad assumere contenuti tali da limitare drasticamente gli spazi entro cui può esercitarsi l'autonomia organizzativa delle aziende, e più spesso è dedicata al disegno del sistema regionale della sanità, attraverso discipline di contesto, esterne alla tematica dell'organizzazione delle singole strutture.

⁵⁶⁹ Per differenziazione si intende la possibilità che entità omogenee tra loro sotto il profilo istituzionale e funzionale, siano strutturate secondo assetti e criteri organizzativi differenziati. Sulla nozione e le diverse accezioni del concetto si veda, per tutti, E. CARLONI, *Lo Stato differenziato. Contributo allo studio dei principi di uniformità e differenziazione*, Torino, Giappichelli, 2004.

⁵⁷⁰ La competenza statale in ordine ai principi fondamentali della materia salute e quella esclusiva relativa alla "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali", ex art. 117, 2 co., *m*) mantengono in capo allo Stato il potere di delineare le linee organizzative generali del servizio sanitario, che in effetti risultano ancora oggi fissate dal d.lgs n. 229 del 1999.

⁵⁷¹ Al punto che molti ormai parlano di una concorrenza, nel quadro del sistema sanitario nazionale, tra diversificati sistemi sanitari nazionali. Per questa impostazione si vedano i saggi raccolti in R. BALDUZZI (a cura di), *I servizi sanitari regionali tra autonomia e coerenze di sistema*, Milano, 2005. Sul punto si veda anche G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 53-60. Non si può non considerare, tuttavia, che dopo la riforma del Titolo V meno della metà delle regioni italiane ha approvato una nuova legge per la disciplina del proprio servizio sanitario.

⁵⁷² Sulla programmazione sanitaria si veda G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 128-136; A. FERRARI, *La programmazione sanitaria tra federalismo e aziendalizzazione*, in R. BALDUZZI – G. DI GASPARE (a cura di), *L'aziendalizzazione nel d.lgs 229/99*, Milano, Giuffrè, 2001, p. 17 ss. Sul rapporto fra fonti regionali e atto aziendale si veda, invece, M. M. PROCACCINI, *L'atto aziendale nel sistema delle fonti normative del servizio sanitario nazionale*, in R. BALDUZZI – G. DI GASPARE, *L'aziendalizzazione nel d.lgs 229/99*, cit., p. 81 ss; B. PONTI, *Flessibilità organizzativa ed efficienza delle aziende sanitarie. Un'analisi della relazione tra atto aziendale e linee-guida regionali*, in *Sanità pubb. e priv.*, 6/2008, p. 5 ss.

Diversamente i piani sanitari regionali e le linee-guida possono incidere in modo più diretto e puntuale sulla predisposizione degli atti aziendali poiché, di regola, assumono la forma di un provvedimento amministrativo generale adottato con delibera della Giunta regionale. La formulazione degli indirizzi di intervento e tramite atti di natura non legislativa né normativa, offre alle Regioni uno strumento più facilmente disponibile, sia in termini procedurali sia in termini politico-istituzionali, e che si presta più agevolmente ad una formulazione di dettaglio nel prefigurare concrete soluzioni organizzative e nell'indicare specifiche strategie gestionali⁵⁷³.

Non si può dimenticare, infine, che le Regioni dialogano direttamente con la classe medica attraverso specifici atti di indirizzo: i 'protocolli' o le 'linee-guida' per la pratica clinica e gli indirizzi diagnostico terapeutici.

Si tratta di documenti, di regola adottati dalla giunta regionale, su proposta dell'assessore competente, redatti da organi tecnici specializzati (es. Consiglio Sanitario regionale) con la partecipazione di rappresentanti delle categorie professionali, con i quali il legislatore regionale fornisce delle raccomandazioni con l'intento di uniformare (o meglio ridurre la variabilità) dei comportamenti clinici ed offrire a operatori e cittadini informazione ed aggiornamento.

Per queste vie le Regioni esercitano un forte condizionamento sull'autonomia organizzativa delle proprie strutture e sui comportamenti dei 'propri' operatori. Pertanto, se volessero, potrebbero facilmente avviare un processo di 'sensibilizzazione' rispetto alle tematiche in esame includendo, attraverso il piano sanitario regionale, il supporto dei pazienti nelle fasi finali della vita (segnatamente nelle scelte di rifiuto e sospensione delle cure) tra i prioritari obiettivi di salute ed elaborando apposite strategie di intervento da promuovere con specifiche linee guida.

⁵⁷³ La centralità delle linee-guida quale atto di conformazione dell'autonomia organizzativa delle aziende sanitarie è confermata dal fatto che quasi tutte le regioni hanno dettato i principi e criteri direttivi per la redazione dell'atto aziendale con una fonte non legislativa, generalmente mediante Delibera della giunta regionale. Per un'analisi puntuale degli effetti prodotti dalle linee-guida regionali sull'autonomia organizzativa delle strutture sanitarie si veda B. PONTI, *Flessibilità organizzativa ed efficienza della Aziende sanitarie. Un'analisi della relazione tra atto aziendale e linee-guida regionali*, cit., p. 5 ss.

5.2 Il potere organizzativo delle aziende sanitarie per la garanzia del consenso informato e per la tutela della libertà di coscienza degli operatori sanitari.

I principali soggetti istituzionali della sanità pubblica sono l'azienda sanitaria locale (di seguito Asl) e l'azienda sanitaria ospedaliera⁵⁷⁴.

Com'è noto, le aziende sanitarie si configurano come 'enti strumentali' della Regione con personalità giuridica pubblica e autonomia imprenditoriale, la cui attività è disciplinata dal diritto privato.

Al vertice è posto il direttore generale, nominato dalla giunta regionale, il quale è responsabile dell'organizzazione e del governo complessivo dell'azienda, nomina i responsabili delle strutture operative (distretti e presidi ospedalieri) ed è coadiuvato, nell'esercizio delle proprie funzioni, dal direttore amministrativo e dal direttore sanitario.

Ai fini della presente ricerca assume particolare rilievo l'atto aziendale di diritto privato di competenza del direttore generale (anche se soggetto ad approvazione da parte della Regione – di regola della Giunta regionale) con il quale sono delineati l'organizzazione e il funzionamento dell'azienda e delle altre strutture operative dislocate sul territorio⁵⁷⁵, nel rispetto dei criteri e dei principi stabiliti con legge regionale⁵⁷⁶.

⁵⁷⁴ Le due figure giuridiche presentano profili di analogia per quanto attiene agli aspetti maggiormente indicativi ai fini del nostro percorso ricostruttivo, vale a dire la natura giuridica, le forme di autonomia e gli organi che le compongono. Per questa ragione ne parleremo unitariamente. Occorre precisare però le differenze più significative che riguardano: il ruolo svolto, poiché l'Asl eroga o acquista all'esterno le prestazioni, mentre l'azienda ospedaliera può solo erogarle; la natura delle prestazioni erogate, perché alle Asl competono tutte le tipologie individuate dai livelli essenziali di assistenza, mentre all'azienda ospedaliera spettano solo le prestazioni specialistiche, ospedaliere e di riabilitazione e il regime di finanziamento che per le aziende ospedaliere avviene quasi esclusivamente attraverso tariffe prestabilite. Sul punto si veda G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 172.

⁵⁷⁵ Ciò vale esclusivamente per le Asl. Il distretto, al cui vertice è posto un direttore nominato dal direttore generale, eroga ai sensi dell'art. 3-quater del d.lgs. 229 del 1999, le prestazioni proprie dei servizi di assistenza primaria (medico-generica, pediatrica, di guardia medica, di medicina specialistica e socio sanitaria). Anche il distretto si dà una programmazione, ossia un piano per le attività territoriali in riferimento al bacino di utenza nel quale opera, piano elaborato dal direttore del distretto ed approvato in via definitiva dal direttore generale della ASL, previo parere degli enti locali. I presidi ospedalieri, invece, ai sensi dell'art. 4, comma 9, del d.lgs. 229 del 1999 sono "...ospedali che non si sono costituiti in azienda ospedaliera" i quali conservano in questo modo la natura di strutture (presidi, appunto!) dell'unità locale, ma con autonomia economico-finanziaria con contabilità separata. Nei presidi ospedalieri è previsto un dirigente medico come responsabile delle funzioni igienico-organizzative ed un dirigente amministrativo per l'esercizio delle funzioni di coordinamento amministrativo. Entrambi concorrono, nell'esercizio delle relative competenze, al perseguimento degli obiettivi fissati dal direttore generale della ASL.

Tale strumento, in effetti, costituisce un tratto particolarmente qualificante del vigente modello di organizzazione sanitaria, perché in esso risiede la possibilità di introdurre nel sistema di produzione/erogazione delle prestazioni sanitarie gli elementi di flessibilità necessari a realizzare una gestione economica, efficiente ed efficace delle risorse umane e finanziarie. Peraltro, a differenza di quanto avviene per la generalità delle pubbliche amministrazioni nelle quali il ricorso a strumenti disciplinati dal diritto privato riguarda solo una parte del disegno organizzativo complessivo, mentre le linee fondamentali di organizzazione e gli uffici di maggiore rilevanza restano disciplinati con atti di natura pubblicistica, a seguito del processo di aziendalizzazione l'intera organizzazione delle aziende sanitarie è definito con atti di diritto privato, l'atto aziendale e gli atti interni di organizzazione, generalmente denominati "regolamenti aziendali".

In quanto fonti organizzative di natura privatistica, tali atti consentono di operare scelte diversificate, di adattare meglio e più rapidamente il modello operativo al contesto concreto e, quindi, di realizzare soluzioni più efficaci sul piano degli obiettivi di tutela della salute.

Naturalmente, come ogni figura di autonomia, anche l'autonomia organizzativa delle aziende del servizio sanitario è delimitata dai vincoli entro i quali l'ordinamento gli consente di operare. Tali vincoli derivano, in particolare, dalla legislazione nazionale sull'organizzazione delle aziende (tra cui si può far rientrare anche la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di assistenza sanitaria), e come abbiamo visto, dalla legislazione e da altri atti di indirizzo regionali, quali in particolare le disposizioni regionali recanti "principi e criteri" per la redazione dell'atto aziendale.

Questa breve panoramica ci consente di mettere in evidenza che l'autonomia organizzativa delle Asl e delle aziende ospedaliere può (già) essere impiegata per creare un'adeguata ambientazione delle scelte di fine-vita in modo

Per una panoramica sull'articolazione organizzativa delle aziende Asl si vedano G. CILIONE, *Diritto sanitario*, cit., p. 181-186; R. FERRARA, *L'ordinamento della sanità*, cit., p. 161-176.

⁵⁷⁶ Per una panoramica su funzioni e natura giuridica dell'atto aziendale si vedano G. CILIONE – M. CAVALLARI (a cura di), *L'atto aziendale di organizzazione e funzionamento delle aziende sanitarie*, Bologna, 2002; M. M. PROCACCINI, *L'atto aziendale nel sistema delle fonti normative del servizio sanitario nazionale*, in R. BALDUZZI – G. DI GASPARÈ (a cura di), *L'aziendalizzazione nel d.lgs. 229/99*, Giuffrè, Milano, 2001; E. JORIO, *L'atto aziendale e i suoi contenuti*, in *Sanità pubb. e priv.*, 5/2006, p. 12 ss.

da dare effettiva tutela alla libertà di cura del pziente, contemperandola con la libertà di coscienza degli operatori sanitari.

Sotto il primo profilo si ritiene che l'atto aziendale o i regolamenti di organizzazione interni potrebbero disciplinare un adeguato processo di informazione sanitaria predisponendo la formazione di strumenti informativi (*brochure* informative, moduli, questionari) e prevedendo uno modello di procedimento con cui rendere individuabili i soggetti responsabili, fissare un tempo necessario perché il paziente possa recepire le informazioni sanitarie relative al caso specifico ed assumere una decisione. Inoltre, gli enti ospedalieri potrebbero valorizzare, nel senso che vedremo meglio di seguito, il ruolo dei comitati etici nell'assistenza alla pratica clinica, cioè per l'ausilio di pazienti, familiari, e medici nell'assunzione delle decisioni terapeutiche di fine vita.

Dall'altro lato, il potere organizzativo delle aziende potrebbe essere utilizzato per tutelare la libertà di coscienza degli operatori sanitari (medici e paramedici).

In proposito, abbiamo sostenuto che la struttura sanitaria pubblica è tenuta in ogni caso a dare esecuzione alle decisioni terapeutiche di rifiuto o sospensione delle cure dei pazienti affidati alla loro cura e che, alla luce dell'ordinamento vigente, è tenuto al medesimo obbligo anche il personale sanitario da essa dipendente (cfr. capitolo III, § 7.1). Tuttavia, come accennato, questa situazione ci pare in contrasto con quell'idea di intervento normativo attento al valore del pluralismo e alla salvaguardia dei diritti individuali che è auspicabile in materia bioetica.

La regolazione giuridica deve perciò cercare degli strumenti per contemperare la libertà di cura del paziente con la libertà di coscienza del sanitario. In tal senso, ferma restando l'opportunità di una legge che riconosca una specifica ipotesi di obiezione di coscienza, si è sostenuto che il medico (o infermiere) potrebbe pretendere la tutela della propria libertà di coscienza direttamente dalla struttura sanitaria (che rappresenta lo Stato) alla quale spetterebbe perciò il compito di ponderare la libertà di cura del paziente e libertà

di coscienza del singolo professionista, in modo tale che ciò non interferisca con l'efficienza del servizio sanitario pubblico⁵⁷⁷.

Le aziende sanitarie, nell'ambito della loro autonomia organizzativa, potrebbero perciò 'prevenire' il verificarsi di obiezioni di coscienza *preater legem* in modo da garantire sempre tutte le prestazioni sanitarie richieste dagli utenti⁵⁷⁸. Per far ciò potrebbero imporre, tramite i regolamenti aziendali, un'articolazione dei turni del personale in modo tale da mantenere un costante equilibrio tra 'obiettori' e 'non obiettori' e individuare dei servizi sostitutivi da far svolgere ai primi (per disincentivare le c.d. obiezioni di comodo); potrebbero porre l'obbligo di potenziamento della pianta organica se viene meno il suddetto equilibrio e svolgere dei controlli sui propri servizi al fine di sopperire a disfunzioni o squilibri attraverso procedure di mobilità del personale nonché, se necessario, riservare, nei bandi di concorso, un numero di quote a professionisti che si assumano l'impegno di eseguire (anche) le prestazioni sanitarie di fine vita⁵⁷⁹.

⁵⁷⁷ Tuttavia si ritiene che in caso di impossibilità oggettiva (ad esempio per mancanza di personale 'non obietto') prevarrebbe l'obbligo di garantire il servizio pubblico, di conseguenza il sanitario rimarrebbe obbligato all'esecuzione della prestazione nei confronti del paziente.

⁵⁷⁸ Per intendersi sarebbe auspicabile che le aziende sanitarie operassero per evitare che l'obiezione contra o *preater legem* degli operatori andasse a pregiudicare il diritto degli utenti del servizio, come si è verificato con la c.d. pillola del giorno dopo.

⁵⁷⁹ A supporto della fattibilità di tale ipotesi si può citare una recente sentenza, del TAR Puglia – Bari, sez. II, 14 settembre 2010, n. 3477 nella quale è stato affrontato il problema della legittimità di un bando di gara di una procedura selettiva indetta dalla Regione, per il potenziamento della dotazione organica della ASL relativa all'assistenza del percorso di nascita, ed in particolare dei consultori familiari, contenente una 'clausola espulsiva' in base alla quale la procedura selettiva era aperta solo a personale che non avesse prestato obiezione di coscienza. Nonostante il tenore del dispositivo - il TAR annulla il bando ritenendo la clausola, per come formulata, ingiustificatamente discriminatoria e quindi illegittima - la sentenza contiene almeno due passaggi che confermano le nostre ipotesi ricostruttive. Il primo riguarda il ragionamento che porta il giudice amministrativo a ritenere la clausola 'ingiustificata' perché relativa al reclutamento di personale da assegnare ai consultori familiari. Ritiene il collegio che *"la presenza o meno di medici obiettori, ex art. 9 l. 194/1978, nei consultori familiari sia irrilevante posto che all'interno dei suddetti Consultori non si pratica materialmente l'interruzione volontaria di gravidanza, per il quale unicamente opera l'obiezione ai sensi dell'art. 9, comma 3, bensì soltanto attività di assistenza psicologica e di informazione/consulenza della gestante(art. 2 e 5 l. n. 194/1978) ovvero vengono svolte attività mediche che esulano dall'iter abortivo, per le quali non opera l'esonero ex art. 9"*. Ne deriva che *"qualsiasi medico (obietto e non) è in grado di svolgere ed è altresì tenuto"* ad espletare queste attività *"senza che possa in alcun modo invocare l'esonero previsto dalla disposizione citata"*. Alla luce di queste considerazioni, secondo il giudice la clausola 'espulsiva' contenuta nel bando di concorso, non è lo strumento corretto per prevenire la commissione di *"illeciti di rilevanza penale, disciplinare e deontologica"* in cui incorrerebbe il medico obietto del consultorio che non espletasse *"in modo rigoroso l'attività di assistenza psicologica, di informazione/ consulenza e ginecologiche previste dalla legge"*. E con tale affermazione sembra suggerire alle regioni di agire con altri strumenti per prevenire o sanzionare tali illeciti. Per quanto direttamente ci interessa, da tale argomento deriva una conferma all'idea che l'obiezione di coscienza opera soltanto se espressamente prevista dalla legge e solo per le

In questo modo, ferma restando la neutralità del servizio pubblico, sarebbe possibile contemperare le opposte visioni valoriali e tutelare allo stesso modo tutte le coscienze.

specifiche funzioni cui essa si riferisce; in assenza di una specifica previsione il personale medico è tenuto a svolgere l'attività relativa alle prestazioni sanitarie rientranti nel servizio pubblico (Si consideri, peraltro, che nella pronuncia si fa espresso riferimento alla prescrizione della contraccezione di emergenza che, implicitamente, viene ricondotta tra quelle attività doverose perché non coperte dalla facoltà di obiezione). L'altro passaggio significativo è quello in cui il collegio, dopo aver ribadito che la clausola espulsiva contenuta nel bando impugnato si pone in contrasto con i principi di proporzionalità e ragionevolezza dal momento che, per le attività cui sono preposti i Consultori familiari, l'aver o meno manifestato una dichiarazione di obiezione di coscienza non costituisce requisito essenziale e determinante ai fini dello svolgimento di quelle attività, aggiunge che *“In alternativa potrebbe l'amministrazione legittimamente predisporre per il futuro bandi finalizzati alla pubblicazione dei turni vacanti per i singoli Consultori che prevedano una riserva di posti del 50% per i medici specialisti che non abbiano prestato obiezione di coscienza e al tempo stesso una riserva di posti del restante 50% per medici specialisti obiettori. Sarebbe quest'ultima un'opzione ragionevole che non si porrebbe in contrasto con il principio di eguaglianza di cui all'art. 3 Cost.”*. Da tale argomento si ricava che la scelta dell'amministrazione regionale non è illegittima in sé, ma solo per il modo in cui è stata messa in atto. Ne deriva una conferma di ammissibilità alla nostra ipotesi ricostruttiva: le Regioni ben potrebbero 'regolare in via organizzativa' l'obiezione di coscienza del personale sanitario in modo tale che la libertà di coscienza di quest'ultimi non pregiudichi la soddisfazione della libertà di cura degli utenti del servizio.

5.3. I Comitati etici e la funzione di assistenza alla pratica clinica

La figura del comitato etico è presente all'interno del dibattito culturale e dell'intervento giuridico in materia bioetica fin dagli albori⁵⁸⁰.

In via di prima approssimazione, si può affermare che il comitato etico è un organismo indipendente che svolge una funzione consultiva e di riferimento per qualsiasi problema di natura etica che si possa presentare in una struttura sanitaria, relativamente alla pratica clinica e alla ricerca biomedica, con particolare riguardo alla tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei soggetti coinvolti⁵⁸¹.

⁵⁸⁰ Com'è noto, l'esperienza dei comitati etici nasce negli Stati Uniti dove già nei primi anni settanta si iniziano ad affrontare le problematiche bioetiche anche con la creazione di luoghi istituzionali preposti alla riflessione. Ciò può spiegarsi con il contemporaneo verificarsi di due fenomeni centrali per lo sviluppo della bioetica come disciplina a sé stante: lo sviluppo scientifico e tecnologico nel campo medico e il notevole mutamento sociale, culturale e giuridico. Si pensi, da un lato, all'introduzione delle prime macchine per la dialisi – che, costosissime, impongono una selezione di coloro che possono accedere al trattamento – ai primi trapianti d'organo (nel 1967 avviene il primo trapianto di cuore), all'introduzione di macchinari per la respirazione, la nutrizione, l'idratazione artificiali; o ancora, allo sviluppo della genetica, alle diagnosi prenatali, all'uso sempre più diffuso di metodi contraccettivi, alle moderne tecniche di interruzione di gravidanza. E dall'altro lato, al movimento americano dei *civil rights*, all'interno del quale si affrontano anche le nuove problematiche dei diritti dei pazienti, oltre a quelle relative alla libertà sessuale, di aborto, di sperimentazione clinica. (Cfr. su questi aspetti D. Callahan, *Bioethics*, in W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, New York, Macmillan, 1995, vol. I, p. 249). In questo panorama diviene centrale, per la riflessione bioetica, la creazione di veri e propri luoghi fisici in cui possa avvenire la discussione su temi così importanti, pertanto dalla metà degli anni settanta si assiste ad una sempre più massiccia presenza di comitati etici istituzionali. In origine, i comitati etici, sono previsti quasi esclusivamente nell'area della sperimentazione dei farmaci sull'uomo, attraverso l'istituzione, con il National Research Act del 1974), degli *Institutional Review Boards* (IRB), e con il Code of Federal Regulations (21 CFR 56.107), degli *Ethical Review Boards* (ERB). Solo successivamente si assiste alla creazione di organismi dedicati ad affrontare le problematiche etiche direttamente connesse con la pratica medica, gli *Hospital Ethics Committees*, o *Independent Ethics Committees* (IEC). In particolare, sulla scia dei diversi casi che focalizzarono l'attenzione sul rifiuto di trattamenti sanitari per i neonati con disabilità (cd. *Baby Doe cases*) le associazioni dei pediatri americani (AAP) e degli ospedali americani (AHA) suggerirono l'introduzione di comitati etici per l'infanzia, che potessero valutare l'eticità dei trattamenti salvavita per i neonati affetti da gravi disabilità, assicurando così che eventuali limitazioni a detti trattamenti fossero eticamente appropriate. (sul punto cfr. K. MOSS, *The "Baby Doe" Legislation: Its Rise and Fall*, in *Policy Studies Journal*, 15 (4), 1987, pp. 629ss). Le funzioni dei comitati etici americani appaiono così fin dall'origine nettamente separate: da una parte gli IRB, con finalità di controllo rispetto alla sperimentazione dei farmaci sull'uomo, dall'altra gli IEC, con finalità di educazione, di creazione di 'criteri etici' (politica dell'ospedale rispetto ai dilemmi etici: ad esempio, i casi in cui sia etico 'non resuscitare' un paziente, problematiche relative alla riservatezza, prestazione del consenso informato, etc.), e di analisi di singoli casi critici.

⁵⁸¹ Una definizione di comitato etico si trova nell'art. 2, lett. m, del D.lgs 211 del 2003: "un organismo indipendente, composto da personale sanitario e non, che ha la responsabilità di garantire la tutela dei diritti, della sicurezza e del benessere dei soggetti in sperimentazione e di fornire pubblica garanzia di tale tutela, esprimendo, ad esempio, un parere sul protocollo di sperimentazione, sull'idoneità degli sperimentatori, sulla adeguatezza delle strutture e sui metodi e documenti che verranno impiegati per informare i soggetti e per ottenerne il consenso informato". Sul tema si veda F. GIUNTA, *Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei comitati etici*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 621 ss.

Dall'analisi della normativa di settore emerge che il panorama italiano presenta una pluralità di organismi, variamente denominati, che possiamo includere nel concetto di comitato etico e che tuttavia si differenziano per competenze, ambito territoriale, composizione⁵⁸².

Una prima classificazione può essere fatta avendo riguardo all'ambito territoriale. In particolare, è possibile distinguere un livello nazionale, in cui opera il Comitato Nazionale di Bioetica, un livello regionale in cui si trovano alcuni esempi di comitati o commissioni regionali di etica (ad oggi presenti solo in alcune Regioni), ed un livello locale, relativo a comitati afferenti a singole strutture sanitarie o ospedaliere⁵⁸³.

A prima vista, si potrebbe pensare che i tre livelli facciano in qualche modo parte di un unico 'sistema', ma non appena si passa ad un esame delle attività e

⁵⁸² Con l'eccezione della Regione Toscana che istituì la figura del comitato etico già con la leg. reg. 25 agosto 1978, n. 59 in *Boll. Uff. Toscana*, 1978, n. 44 (*studio del farmaco sull'uomo*), in Italia l'istituto è stato introdotto, su sollecitazione delle istituzioni comunitarie (cfr. la Raccomandazione dell'Assemblea del Consiglio d'Europa n. 1100 del febbraio 1989, la Risoluzione del Parlamento europeo sui problemi etici della manipolazione genetica del 13 febbraio 1989) con il decreto istitutivo del Comitato Nazionale di Bioetica (d.P.C.M. 28 marzo 1990) cui sono stati affidati compiti di consulenza nei confronti degli organi di governo in materia di ricerca biomedica e, più in generale, di "problemi di natura etica e giuridica", compiti di promozione di codici di comportamento e di informazione dell'opinione pubblica. Altri tasselli dell'evoluzione normativa sono stati il d. m. 27 aprile 1992 e il d.m. 15 luglio 1997 con i quali sono state recepite le *Linee guida di buona pratica clinica dell'Unione europea*. La necessità di introdurre una normativa specificamente dedicata ai comitati etici, però, ha trovato un prima risposta nel d.m. 18 marzo 1998, *Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici*, che, sulla scia della normativa internazionale e comunitaria, si occupava esclusivamente dei comitati etici quali centri di valutazione e controllo della sperimentazione clinica, tralasciando di considerare il ruolo di "attenzione ai problemi assistenziali, allo scopo di garantire l'umanizzazione dell'assistenza e la tutela della dignità e della salute dei cittadini" (al contrario di quanto suggerito dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel parere, *I comitati etici in Italia: problematiche recenti*, del 18 aprile 1997). Uno sviluppo importante si è avuto con il d.lgs. n. 211 del 2003, attuativo della direttiva 2001/20/CE, che ancora una volta si è interessato della sola sperimentazione clinica, ma ha avuto il merito di riunire in un unico atto tutti gli aspetti giuridici ad essa relativi e di dare una definizione precisa di 'comitato etico'. Di notevole rilievo, invece, è il d.m. 12 maggio 2006 (*Requisiti minimi per l'istituzione, l'organizzazione e il funzionamento dei Comitati etici per le sperimentazioni cliniche dei medicinali*) adottato in attuazione di quanto previsto all'art. 6, co. 7, d.lgs. n. 211 del 2003, ove si prevede che il comitato etico può essere costituito (art. 1, co. 1) "nell'ambito di una o più strutture sanitarie pubbliche o ad esse equiparate, o negli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico privati", o anche "nell'ambito dell'amministrazione regionale competente per materia" (art. 1, co. 2) e per la prima volta si specifica che i comitati etici "possono svolgere anche una funzione consultiva in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali" e "possono proporre iniziative di formazione di operatori sanitari relativamente a temi in materia bioetica" (art. 1, co. 3). Sul tema si vedano i pareri del Comitato Nazionale per la Bioetica, *I comitati etici* (27 febbraio 1992), *I comitati etici in Italia: problematiche recenti* (18 aprile 1997) e *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001), tutti consultabili all'indirizzo www.governo.it/bioetica.

⁵⁸³ Merita precisare che il livello territoriale dell'organismo non è in alcun modo connesso ad un rapporto gerarchico di qualche tipo rispetto agli altri livelli.

delle finalità cui sono ordinati i diversi tipi di comitato, emerge una diversa ripartizione nella quale sfuma la distinzione fra livello nazionale e regionale, mentre da questi due si stacca decisamente l'esperienza dei comitati etici locali, che assume un rilievo centrale⁵⁸⁴.

Infatti, il Comitato Nazionale di Bioetica e le commissioni regionali di bioetica svolgono una funzione precipuamente consultiva a favore del governo (nazionale o locale), occupandosi di elaborazione di pareri sui problemi di natura etica, deontologica e giuridica inerenti le attività sanitarie e la ricerca biomedica, di promozione di codici di comportamento, di sensibilizzazione dell'opinione pubblica⁵⁸⁵.

⁵⁸⁴ L'importanza del livello locale si evince dal fatto che il comitato etico locale, ed ancor più il quello che si occupa delle sperimentazioni cliniche, a catalizzare l'attenzione del legislatore e della dottrina. È il CEL ad essere destinatario della normativa che in generale il legislatore nazionale ha dedicato al tema, mentre al CNB è dedicato il solo d.P.C.M. istitutivo, così come gli esempi di CRB ricevono per lo più la loro disciplina in un unico atto della Giunta o del Consiglio regionale.

⁵⁸⁵ In alcuni casi, le Commissioni regionali svolgono anche una funzione di coordinamento della rete dei comitati locali. Attualmente esistono cinque comitati etici regionali regolarmente funzionanti in Liguria, Toscana, Sardegna, Veneto e Piemonte, ai quali vanno aggiunti il comitato etico provinciale della Provincia di Bolzano ed il comitato unico per le aziende sanitarie della Regione Umbria, di incerta natura (a metà fra il comitato etico locale e quello regionale), ma preposto anche a funzionare come organo consultivo della Giunta regionale. La Regione Emilia Romagna ha sì previsto l'istituzione di un comitato etico regionale nel Piano sanitario 2008-2010 (Parte V, par. 1.6, p. 176, in www.saluter.it/wcm/saluter/sanitaer/ssr/programmi/PSSR/pssr_intro.htm), ma ancora questo non risulta insediato, mentre in Campania e Sicilia, dopo pubbliche dichiarazioni di voler costituirne uno, non si è dato corso con i necessari atti alle intenzioni. Il fondamento istituzionale dei comitati regionali che si occupano di bioetica va individuato, nelle deliberazioni dell'organo regionale che ha la competenza ad istituire organismi consultivi, in forza della piena autonomia che la Regione possiede nella materia della propria organizzazione, materia non rientrante in alcuna di quelle elencate all'art. 117, co. 2 o co. 3, (non può ritenersi applicabile, infatti, né la lett. m sulla "determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni", al più si potrebbe sostenere che la legittimazione si fondi sulla competenza in materia di "tutela della salute", ex co. 3, dato che i principi generali in materia di comitati etici sono posti da atti normativi statali). Va comunque sottolineato che il d.m. 12 maggio 2006, che pure si incentra quasi esclusivamente sui comitati per la sperimentazione dei farmaci, dedica un cenno alla materia, sancendo la possibilità di istituire comitati etici "nell'ambito dell'amministrazione regionale competente per materia" (art. 1, co. 2). Riguardo gli atti con cui gli enti territoriali hanno provveduto all'istituzione dei comitati regionali, si osserva che la Toscana, la Liguria, la Sardegna ed il Piemonte hanno utilizzato lo strumento della legge regionale (cfr. L.reg. Toscana n. 37 del 1992, in *Boll. Uff. Toscana*, n. 45bis del 18 agosto 1992, successivamente abrogata dalla l.reg. n. 40 del 2005, *ivi*, suppl. n. 19 del 7 marzo 2005. L.reg. Liguria n. 41 del 2006, in *Boll. Uff. Liguria*, 13 dicembre 2006, n. 18. L.reg. Sardegna n. 10 del 2006, in *Boll. Uff. Sardegna*, n. 26 del 8 agosto 2006. Riguardo la Regione Piemonte, originariamente era stata costituita una Commissione consultiva allo scopo di "favorire la corretta attività di sperimentazione clinica" con la l.reg. 9 gennaio 1987, n. 3 (in *Boll. Uff. Piemonte*, 14 gennaio 1987, n. 2), confermata dalla successiva l.reg. 7 ottobre 1996, n. 42 (in *Boll. Uff. Piemonte*, 16 ottobre 1996, n. 42); nel 2006, però, la Giunta regionale ha scelto di trasferire le funzioni in materia di sperimentazione a sette comitati etici interaziendali, ponendo fine in tal modo all'attività della Commissione centrale (d.G.R. 4 dicembre 2006, n. 78-4807, in *Boll. Uff. Piemonte*, 18 gennaio 2007, n. 3); la Provincia di Bolzano si è servita di una legge provinciale

I comitati etici locali, invece, sono chiamati ad emettere un parere obbligatorio e vincolante in materia di sperimentazioni cliniche⁵⁸⁶ e a svolgere un'attività di assistenza e consulenza alla pratica clinica quotidiana.

In verità, la categoria dei comitati etici locali offre una grande varietà di modelli sotto i profili degli ambiti operativi (si distinguono organismi costituiti in seno a strutture pubbliche ed organismi legati a strutture private⁵⁸⁷), del settore scientifico di intervento (comitati etici pediatrici, comitati per la sperimentazione animale, etc.) e, soprattutto, delle finalità. A quest'ultimo riguardo esistono comitati costituiti al solo fine del controllo sulla sperimentazione, comitati che viceversa non comprendono affatto tale controllo fra i propri compiti (c.d. 'comitati etici ospedalieri')⁵⁸⁸ e comitati 'misti', i più numerosi, la cui l'attività – sul modello del d.m. 12 maggio 2006 – comprende sia la sperimentazione, sia le “altre attività” di consulenza, assistenza e formazione del personale.

(L.prov. Bolzano 5 marzo 2001, n. 7, in *Boll. Uff. Trentino Alto Adige*, suppl. n. 2 del 20 marzo 2001, n. 12), mentre il Veneto e l'Umbria hanno scelto la via della deliberazione di Giunta regionale (cfr. La deliberazione di Giunta regionale del Veneto n. 1309 del 21 aprile 1998, in *Boll. Uff. Veneto*, n. 38 del 1998, ha istituito il Comitato in via sperimentale; la successiva deliberazione n. 4049 del 22 dicembre 2004, in *Boll. Uff. Veneto*, 25 gennaio 2005, n. 9, ha provveduto ad istituzionalizzare lo stesso. L'istituzione del Comitato Etico delle Aziende Sanitarie Umbre avviene con deliberazione di Giunta n. 4697 del 5 agosto 1998, (ma in precedenza, già dal 1992, esisteva un Comitato etico regionale, istituito con deliberazione di Giunta n. 7826 del 1992), successivamente sostituita dalla DGR n. 2068 del 22 dicembre 2004 e poi dalla DGR n. 363 del 2007).

⁵⁸⁶ Il parere favorevole del comitato è perciò condizione essenziale perché la sperimentazione sia legittimamente iniziata e proseguita (cfr. artt. 3, 6 e 22 del d.lgs 211/2003). Sotto questo profilo il comitato etico locale per le sperimentazioni cliniche opera come organo tecnico della pubblica amministrazione cui è demandata la responsabilità di decidere sulla fattibilità di uno studio in base ad una serie di parametri tecnico-scientifici.

⁵⁸⁷ Anche se la distinzione, legata principalmente alle competenze dei comitati etici legati agli IRCCS privati (che il d.m. 12 maggio 2006 limitava, in quanto “negli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico privato il Comitato Etico può esprimersi limitatamente alle sperimentazioni nell'area di ricerca in cui hanno avuto il riconoscimento”), è da ritenersi praticamente superata a partire dal d.m. 7 novembre 2008, col quale si modifica il precedente decreto del 2006 sopprimendo detta limitazione per le strutture private.

⁵⁸⁸ O 'comitati etici assistenziali' o 'per la pratica clinica'. E' il caso delle Regioni Toscana e Veneto, le quali hanno scelto di organizzare la rete dei comitati etici costituendo, anziché un organismo unico come sembra prevedere il d.m. 12 maggio 2006, due differenti comitati, l'uno per le sperimentazioni, l'altro per la funzione consultiva e di formazione. In realtà, la scelta della Regione Toscana è stata piuttosto quella di costituire dei 'sottocomitati' per la sperimentazione clinica dei medicinali all'interno di ciascun comitato etico, composti da una parte dei membri del comitato etico ospedaliero; entrambi sono dotati di un autonomo regolamento, nel quale si evidenziano le differenze fra l'uno e l'altro.

Nel presente studio ci interessano i comitati etici locali e, in modo particolare, la funzione di assistenza e consulenza alla pratica clinica⁵⁸⁹.

Come accennato in precedenza, i comitati etici ospedalieri, ove presenti, o i comitati etici misti, per la parte di attività che riguarda l'assistenza alla pratica clinica, operano a livello di singola azienda (sul modello della *clinical ethics* statunitense⁵⁹⁰) per orientare il comportamento degli operatori sanitari di fronte a determinate situazioni eticamente critiche.

In questa veste agiscono come organismi consultivi dell'azienda sanitaria, costituiti all'interno della struttura, ma da essa indipendenti (nel senso che non sono inseriti nell'organigramma generale)⁵⁹¹, dotati di una limitata autonomia organizzativa nel quadro degli atti di diritto pubblico che ne regolano gli aspetti principali⁵⁹².

⁵⁸⁹ Merita precisare che mentre per la sperimentazione clinica il quadro giuridico appare chiaro e, soprattutto, uniforme su tutto il territorio, per quanto riguarda le 'altre funzioni' la regolazione è stata posta a livello regionale, quando non a livello del singolo comitato, determinando una situazione estremamente variegata da un luogo all'altro.

⁵⁹⁰ "Clinical ethics is a practical discipline that provides a structured approach to assist physicians in identifying, analyzing and resolving ethical issues in clinical medicine": questa è la definizione che si trova nell'introduzione del volume di A.R. JONSEN – M. SIEGLER – W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, IV ed., New York, McGraw-Hill, 1998.

⁵⁹¹ L'indipendenza del comitato come organismo nel suo complesso è garantita dal d.m. 12 maggio 2006 limitatamente ai comitati locali, individuando (all'art 3, co. 2) quali requisiti minimi la "mancanza di subordinazione gerarchica del Comitato nei confronti della struttura ove esso opera" (lett. a), e la "presenza di personale non dipendente dalle strutture ove opera il Comitato" (lett. b). I membri del comitato non sono dunque soggetti ai poteri di indirizzo e direttiva, né al potere disciplinare. D'altro canto, l'istituzione del comitato, come la nomina dei componenti, sono affidati a provvedimenti del direttore generale della struttura sanitaria e una consistente parte dei membri è rappresentata da personale dell'azienda stessa. Invero, l'indipendenza dei singoli membri viene espressamente richiesta dalla legge soltanto per i comitati etici locali che andranno ad occuparsi delle sperimentazioni farmacologiche (cfr. l'art. 3, co. 2, del d.m. 12 maggio 2006).

⁵⁹² Il potere di definire la propria organizzazione interna è riconosciuto in generale a tutte le tipologie di comitati etici. Si tratta di un potere che è però suscettibile di atteggiarsi diversamente in ragione del singolo tipo di comitato poiché, come si è potuto vedere, non esiste un'unica normativa di riferimento in questa materia. È infatti evidente che l'autonomia organizzativa di tali istituti è inversamente proporzionale al livello di dettaglio della normativa che li disciplina: così, mentre il potere di autoregolamentazione del CNB è delimitato soltanto da quanto dispone il decreto istitutivo del 1990, per i comitati regionali è necessario analizzare quanto dispongono le singole norme istitutive, mentre per i comitati ospedalieri e per i comitati etici sulla sperimentazione vanno considerate sia le limitazioni derivanti dalla normativa dettata a livello nazionale sia quelle risultanti dalla normativa regionale di dettaglio eventualmente posta dalle Regioni. Inoltre, il potere di autoregolazione dei comitati etici locali si articola in maniera differente a seconda che il comitato si occupi (in via esclusiva, o abbia comunque tra i suoi compiti quello) di sperimentazione clinica oppure non svolga affatto tale compito; nel secondo caso, infatti, le limitazioni a detto potere sono da ricercare essenzialmente nella normativa regionale, poiché il d.m. 12 maggio 2006 detta alcune regole inderogabili riguardo ai comitati per la sperimentazione, mentre prevede espressamente che gli 'altri compiti' dei comitati possano

Le regole sulla composizione sono orientate a garantire una competenza pluridisciplinare⁵⁹³; mentre i compiti che sono affidati a questi organismi sono essenzialmente di tre tipi: l'analisi dei casi, lo sviluppo di regole e indirizzi operativi, la funzione formativa⁵⁹⁴.

In particolare, l'attività del comitato etico locale assume rilievo rispetto alla tematica del consenso informato ai trattamenti sanitari. Infatti, da un lato, il d.lgs n. 211 del 2003 attribuisce al comitato etico per la sperimentazione clinica uno specifico ruolo nell'acquisizione e nel controllo del consenso prestato dai soggetti che decidono di essere inclusi in un protocollo di sperimentazione clinica o farmacologica⁵⁹⁵. Dall'altro lato, una ricognizione in via di prassi dell'attività di

essere "già attribuiti a specifici organismi" (art. 1, co. 3), organismi che evidentemente potranno essere soggetti ad una disciplina diversa e sui quali il decreto non interviene minimamente. La disciplina di dettaglio, contenuta nei regolamenti dei singoli comitati, evidenzia una organizzazione incentrata sulla figura del Presidente/Coordinatore da un lato, e sui gruppi di lavoro/di studio dall'altro, riservando al momento collegiale una funzione decisionale. A titolo esemplificativo si può osservare che la Regione Toscana con la D.G.r. 26 ottobre 2009, n. 949, (in *Boll. uff. Toscana*, n. 44 del 4 novembre 2009) ha di recente adottato le "*Linee guida per la stesura dei regolamenti dei comitati etici affinché siano rese omogenee le procedure adottate dai singoli comitati nel territorio regionale*", predisponendo un vero e proprio modello di regolamento interno, tanto per i comitati sperimentali quanto per quelli ospedalieri, andando drasticamente a ridurre l'autonomia organizzativa dei comitati. Le "linee guida" infatti si configurano come un testo di regolamento che il singolo comitato potrà semplicemente approvare 'riempiendo gli spazi' lasciati liberi dalla normativa regionale.

⁵⁹³ Infatti, il d.m. 12 maggio 2006 si preoccupa di indicare una serie di figure che necessariamente devono far parte del comitato etico (cfr. art. 2, co. 4), e ciò perché "la composizione dei comitati etici deve garantire le qualifiche e l'esperienza necessarie a valutare gli aspetti etici, scientifici e metodologici degli studi proposti". Nelle linee-guida Toscane, ad esempio, si prevede che il comitato deve essere composto: *a*) da una rappresentanza dei medici dell'azienda sanitaria, in misura non superiore al 50%, tra i quali deve figurare un medico legale; *b*) da una rappresentanza del restante personale dell'azienda; *c*) da "membri esterni alla struttura quali docenti ed esperti in materie giuridiche, filosofiche, sociali"; *d*) da "almeno un medico di medicina generale"; in aggiunta a ciò si precisa che "almeno un membro del Comitato dovrà far parte del Consiglio dei Sanitari dell'azienda". (Cfr., per la Toscana, *Piano sanitario regionale 1996-1998*, cit., parte IV, punto 11.2.4, p. 77, disposizioni che non sono smentite dalla d.G.R. n. 949 del 2009 che contiene le nuove linee-guida per la stesura dei regolamenti dei comitati etici).

⁵⁹⁴ Si riprende la tripartizione delle linee guida della Regione Veneto per la costituzione dei comitati etici per la pratica clinica (D.G.r. n. 4049 del 2004, all. F, punto 1). La stessa tripartizione si ritrova nel piano sanitario toscano 1996-1998, cit. pp. 76 ss.

⁵⁹⁵ La particolare attenzione del decreto del 2003 al consenso del soggetto in sperimentazione si ritrova all'art. 2, lett. *l*, ove si definisce il consenso informato come "la decisione di un soggetto candidato ad essere incluso in una sperimentazione, scritta, datata e firmata, presa spontaneamente, dopo esaustiva informazione circa la natura, il significato, le conseguenze ed i rischi della sperimentazione e dopo aver ricevuto la relativa documentazione appropriata", nell'art. 2, lett. *m*, d.lgs. n. 211 del 2003 (relativo alla definizione di "comitato etico": fra gli esempi delle attività di quest'ultimo, la norma cita il parere "sui metodi e documenti che verranno impiegati per informare i soggetti e per ottenerne il consenso informato"), nell'art. 3, co. 1, lett. *d* (sulla necessità del consenso per avviare una sperimentazione), negli artt. 4, lett. *a*, e 5, lett. *a* (sul consenso del minore e dell'adulto incapace), nell'art. 6, co. 2, lett. *c* (sugli elementi dei quali il comitato etico deve tener conto nel formulare il parere sulla sperimentazione), nell'art. 7, co. 3 (relativo al parere unico, che il comitato etico 'satellite' può modificare esclusivamente per

tali istituti⁵⁹⁶ permette di verificare che, anche quando esercitano le proprie competenze di consulenza e assistenza alla pratica clinica, i comitati si occupano diffusamente di garantire il consenso informato dei pazienti.

5.4. I comitati etici locali come ‘spazio pubblico’ ove ambientare le scelte di fine vita

Tutte le funzioni sopra richiamate possono essere di estrema utilità nella gestione organizzativa delle scelte terapeutiche relative alle ultime fasi della vita.

Lasciando da parte l’ambito della formazione⁵⁹⁷, si può considerare che l’azione di supporto al processo di formazione e acquisizione del consenso informato si esplica nella predisposizione di moduli informativi, nell’elaborazione di protocolli per lo svolgimento delle procedure di acquisizione e controllo del consenso informato, nell’esecuzione di indagini a campione per verificare l’adeguatezza e la completezza delle informazioni comunicate al paziente e il grado di efficacia (comprensibilità, etc) degli strumenti (moduli e formulari) utilizzati a tale scopo.

L’‘accompagnamento’ del paziente nelle scelte di fine vita può trasformare il comitato etico in uno ‘spazio pubblico’, interno alla struttura sanitaria, deputato alla ambientazione (di una parte rilevante) della decisione terapeutica.

Inoltre, nel caso di paziente capace di intendere e di volere, il comitato, in ragione della diversa competenza e provenienza professionale dei suoi membri,

quanto riguarda la formulazione del consenso informato dei soggetti in sperimentazione presso il proprio centro). Dunque, i comitati etici devono valutare con grande attenzione quanto il consenso prestato dal soggetto sia consapevole, informato, personale, specifico, libero e revocabile e nel far ciò “non possono [...] limitarsi a verificare che il modulo di consenso contenga tutte le informazioni del caso, ma devono esprimere una valutazione competente, interdisciplinare e imparziale sullo studio proposto ed effettuare una disamina attenta delle modalità in cui le informazioni vengono comunicate ai soggetti”. Così R. MORDACCI, *I contenuti etici del consenso informato alla sperimentazione*, in *Bioetica*, 1996, n. 1, p. 68.

⁵⁹⁶ Al riguardo occorre sottolineare che non è facile reperire la documentazione prodotta da molti dei comitati etici italiani, e ciò deriva, oltre che dalla mancata previsione di un obbligo di pubblicità degli atti nella normativa nazionale, dalla mancanza di una struttura di rete che raccolga gli atti diversi dai pareri in materia di sperimentazione. Per questi ultimi esiste già un registro nazionale delle sperimentazioni, istituito con il d.m. 18 marzo 1998, e curato dal 2000 dall’Osservatorio Nazionale sulle Sperimentazioni Cliniche (costituito presso l’Agenzia italiana del farmaco), il quale “ha l’obiettivo di garantire la sorveglianza epidemiologica sulle sperimentazioni condotte in Italia [...] tenendone sotto controllo nel tempo l’andamento qualitativo e quantitativo” (cfr. “<http://oss-sper-clin.agenziafarmaco.it/presentazione.htm>”).

⁵⁹⁷ Che si manifesta nell’organizzazione di convegni, iniziative di comunicazione, corsi di formazione per il personale.

potrebbe agire come organo chiamato a verificare in modo imparziale⁵⁹⁸ la sussistenza delle condizioni necessarie per addivenire alla scelta: l'adeguatezza dell'informazione sanitaria ricevuta, la consapevolezza delle possibili conseguenze e quindi la *responsabilità* della decisione nel suo complesso. In questo senso, il comitato finirebbe per svolgere una funzione analoga a quella che i consultori familiari svolgono nell'ambito dell'interruzione volontaria di gravidanza⁵⁹⁹.

Attraverso il *controllo* sulla scelta individuale compiuta dal comitato etico si potrebbe raggiungere un punto di equilibrio tra la opposte esigenze che si fronteggiano dietro al problema del pieno riconoscimento e, soprattutto, della soddisfazione della libertà di cura nelle fasi finali della vita.

Da una parte, gli interessi pubblici alla tutela del *valore* (umano, sociale, giuridico) della vita e alla protezione dei soggetti deboli, che potrebbero essere indotti a certe decisioni da situazioni di solitudine, abbandono, stati depressivi transitori etc. Dall'altra parte, il diritto dell'individuo a scegliere come affrontare la propria malattia, il diritto di vivere le ultime fasi della vita nel modo che ritiene più rispondente al proprio benessere, alla propria identità personale, alla propria concezione di dignità umana.

⁵⁹⁸ Nell'accezione in cui l'imparzialità non comporta tanto neutralità o parità di trattamento, ma una completa e ponderata considerazione di tutti gli elementi rilevanti, pubblici e privati, sulla quale si veda, per tutti, D. SORACE, *Il diritto delle amministrazioni pubbliche*, Bologna, Il Mulino, 2009.

⁵⁹⁹ Ai quali la legge conferisce espressamente, oltre al dovere di garantire i necessari accertamenti medici, il compito "*in ogni caso, e specialmente quando la richiesta di interruzione della gravidanza sia motivata dall'incidenza delle condizioni economiche, o sociali, o familiari sulla salute della gestante, di esaminare con la donna e con il padre del concepito, ove la donna lo consenta, nel rispetto della dignità e della riservatezza della donna e della persona indicata come padre del concepito, le possibili soluzioni dei problemi proposti, di aiutarla a rimuovere le cause che la porterebbero alla interruzione della gravidanza, di metterla in grado di far valere i suoi diritti di lavoratrice e di madre, di promuovere ogni opportuno intervento atto a sostenere la donna, offrendole tutti gli aiuti necessari sia durante la gravidanza sia dopo il parto*" (art. 5, co1, l. 22 maggio 1978, n. 194) e la norma precisa che "*Quando il medico del consultorio o della struttura socio-sanitaria, (...), riscontra l'esistenza di condizioni tali da rendere urgente l'intervento, rilascia immediatamente alla donna un certificato attestante l'urgenza. Con tale certificato la donna stessa può presentarsi ad una delle sedi autorizzate a praticare la interruzione della gravidanza. Se non viene riscontrato il caso di urgenza, al termine dell'incontro il medico del consultorio o della struttura socio-sanitaria, o il medico di fiducia, di fronte alla richiesta della donna di interrompere la gravidanza sulla base delle circostanze di cui all'articolo 4, le rilascia copia di un documento, firmato anche dalla donna, attestante lo stato di gravidanza e l'avvenuta richiesta, e la invita a soprassedere per sette giorni. Trascorsi i sette giorni, la donna può presentarsi, per ottenere la interruzione della gravidanza, sulla base del documento rilasciato ai sensi del presente comma, presso una delle sedi autorizzate*" (art. 5, co. 3).

Veniamo al secondo tipo di attività: l'analisi dei casi, la consulenza e l'assistenza alla pratica clinica. Nell'esercizio di tale funzione il comitato etico può essere chiamato, su sollecitazione del personale sanitario, del paziente o di parenti dello stesso, a rendere un parere sugli elementi da considerare ai fini della decisione e sul criterio da seguire per bilanciarli, alla luce delle problematiche di natura medica, (bio)etica, e (bio)giuridica che pone quella particolare situazione clinica.

Tale parere - ad oggi - non è obbligatorio né in alcun modo vincolante.

Anche se si contano alcune ipotesi in cui il comitato non si limita a formulare generiche raccomandazioni, ma impartisce puntuali indicazioni di metodo e di merito⁶⁰⁰ o, talvolta, utilizza formule ed espressioni che sarebbero più consone all'esercizio di un potere decisionale che ad un'attività consultiva⁶⁰¹, nella maggior parte dei casi è il comitato stesso a ricordare che il proprio punto di vista è soltanto indicativo⁶⁰², oppure sono il regolamento interno del comitato o la

⁶⁰⁰ Ad esempio, nel parere del comitato etico della AULSS 9 di Treviso in materia di sospensione della nutrizione artificiale, sollecitato del dipartimento di medicina della stessa azienda sanitaria (in *Bioetica*, 2001, n. 4, pp. 749 ss.), dopo una dettagliata riflessione sui vari aspetti della questione (analizzando la nutrizione artificiale in rapporto alle terapie mediche, all'autonomia del paziente, ai pazienti incapaci, all'accanimento terapeutico) conclude indicando una “griglia di riferimento” per gli operatori sanitari coinvolti nel processo decisionale clinico” fra cui compaiono alcune raccomandazioni formulate in termini assai netti: “la testimonianza dei familiari circa la volontà espressa in vita dal paziente incapace [...] va ricercata e presa in considerazione”, “la valutazione sia clinica sia etica del trattamento va vista come l'esito di un percorso decisionale cui partecipano collegialmente tutti i membri dell'equipe sanitaria coinvolti nella gestione del caso clinico”.

⁶⁰¹ Si possono citare, al proposito, i tre pareri riportati nell'*Osservatorio sui Comitati etici* della rivista *Bioetica*, 2001, n. 2, pp. 369 ss., nei quali i comitati sembrano ‘decidere’ quale sia la soluzione del dilemma etico più che analizzare compiutamente le problematiche sollevate dal caso clinico; nel primo, il comitato etico dell'Ospedale civico e Benfratelli di Palermo si esprimeva sul caso di due gemelline siamesi per le quali veniva prospettato un intervento chirurgico di separazione, concludendo nella maniera che segue: “il comitato etico [...] ritiene di esprimere a maggioranza parere favorevole all'intervento nella convinzione che debba prevalere il criterio di percorrere l'opzione chirurgica per salvare una vita umana rispetto a un'astensione che porterebbe a morte sicura entrambe le bambine”; nel secondo, la commissione etica dell'Ospedale Niguarda di Milano veniva interpellata a proposito di un caso di trapianto di fegato da donatore vivente, e dopo aver chiesto alcune modifiche nei moduli di consenso informato, esprimeva “ il convincimento che siano stati rispettati i doveri di informazione e di tutela dei diritti del paziente e del donatore e che, dal punto di vista etico, non sono evidenziabili motivi che ostacolano il trattamento”; nel terzo, infine, il comitato etico locale della AUSL di Ravenna, relativamente alla possibilità di eseguire un trapianto di cornea con innesto di cellule staminali, nel corso di un congresso della Società italiana trapianti di cornea, dichiarava il proprio “parere favorevole all'esecuzione della procedura proposta”.

⁶⁰² Ad esempio, v. il parere del comitato etico dell'AUSL1 di Massa-Carrara, *Sul caso di un paziente in coma vegetativo*, in *Bioetica*, 2003, n. 3, pp. 597 ss., che conclude in questo modo: “si ricorda che il parere del comitato è consultivo, pertanto gli operatori sanitari coinvolti e gli altri attori della vicenda hanno facoltà o meno di aderire alle indicazioni del comitato”.

relativa normativa regionale⁶⁰³ a stabilire il carattere meramente orientativo dei pareri⁶⁰⁴.

L'assenza di vincolo è doverosa: gli unici protagonisti della decisione non possono che essere il paziente direttamente coinvolto (eventualmente tramite i suoi familiari o tutori) ed i medici responsabili. L'idea di un *parere bioetico vincolante* è una contraddizione in termini dal momento che l'analisi che riguarda i temi bioetici non vuole (e non può) condurre all'enunciazione di una posizione 'etica' valida per tutti i casi simili e che la funzione del comitato non è quella di 'decidere' o di prescrivere comportamenti eticamente corretti, quanto piuttosto quella di 'orientare' la decisione, cioè di fornire una ricognizione esperta dei conflitti di valori sollevati da una determinata situazione clinica ed aiutare gli operatori sanitari, i pazienti ed i loro familiari a prendere la *propria decisione*.

Ci si chiede tuttavia, se non sarebbe ipotizzabile la previsione del carattere *obbligatorio* dei pareri⁶⁰⁵, soprattutto in ipotesi critiche, come potrebbero essere

⁶⁰³ Ad esempio, nelle *Linee guida per la stesura del regolamento del comitato etico locale* della Regione Toscana (d.G.R. 26 ottobre 2009, n. 949) si legge che: "il C.E.L. è un organismo indipendente [...] con il compito di svolgere una funzione consultiva in relazione a questioni etiche connesse con le attività scientifiche ed assistenziali" (art. 2, co. 1). La Regione Veneto, con la d.G.R. 22 dicembre 2004, n. 4049, all. F, p. 1, ha disposto che "non competono ai comitati etici per la pratica clinica: la funzione legale [...]; la funzione disciplinare: i comitati di etica per la pratica clinica non giudicano i comportamenti professionali [...] né, tantomeno, hanno competenza a sanzionare; la funzione decisionale: i comitati etici per la pratica clinica operano in qualità consultiva e non si sostituiscono nella decisione che deve essere assunta dai soggetti coinvolti (pazienti, operatori sanitari e famiglie o tutori)".

⁶⁰⁴ Anche nella riflessione bioetica sussiste un generale convincimento circa la natura meramente direttiva dei pareri sulla pratica clinica: a partire dal CNB, che nei suoi documenti relativi ai comitati etici ha sempre sostenuto che le loro indicazioni non dovessero assumere carattere vincolante fino ad arrivare alle posizioni assolutamente dominanti in letteratura. Ad esempio, v. A. ANZANI, *I comitati etici ospedalieri*, in AA.VV., *L'etica nei comitati di bioetica*, Palermo, Edi Oftes, 1991, pp. 29 ss.; L. BATTAGLIA, *Quale bioetica per la società aperta? Il ruolo dei comitati nel quadro di un'etica pubblica*, in G. GERIN (a cura di), *Funzione e funzionamento dei comitati etici*, Padova, Cedam, 1991, pp. 83 ss.; F. FRENI, *Biogiuridica e pluralismo etico-religioso: questioni di bioetica, codici di comportamento e comitati etici*, Milano, Giuffrè, 2000, pp. 267 ss.; E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Roma-Bari, Laterza, 2002, pp. 50 ss.; L. MARINI, *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006, pp. 331 s.; P. BORSELLINO, *Bioetica tra morali e diritto*, Milano, Cortina, 2009, pp. 32 ss.; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2009, pp. 125 ss.

⁶⁰⁵ Al riguardo merita accennare a quanto approvato dalla Giunta regionale toscana con la d.G.R. n. 949 del 2009 a proposito della proposta della Commissione regionale di bioetica di introdurre, per alcuni atti delle aziende sanitarie, un parere obbligatorio, anche se non vincolante, dei comitati etici locali. Si tratta di quattro atti, elencati nell'allegato 7 alla deliberazione di Giunta: Piano di formazione; Piano di comunicazione; Programmi di azione HPH - Lotta al dolore; Azioni di informazione, comunicazione, formazione, progetti operativi oggetto di specifiche sponsorizzazioni. Si tratta di una novità che attende di trovare una applicazione concreta (è ipotizzabile che ciò possa costituire un obiettivo del prossimo Piano sanitario regionale per il triennio 2011-2013), probabilmente attraverso la sottoscrizione di protocolli d'intesa fra la

quelle relative a pazienti incoscienti, o comunque incapaci di determinarsi, in caso di disaccordo tra i medici curanti e i familiari.

In questa prospettiva, il comitato etico ospedaliero potrebbe rappresentare una delle possibili soluzioni organizzative (a nostro avviso quella preferibile) per la regolazione delle scelte di fine vita secondo il modello della ricostruzione della volontà del paziente incapace⁶⁰⁶.

Consideriamo infine, l'ultimo tipo di attività dei comitati etici che consiste nella predisposizione di linee guida, ossia di documenti di carattere generale volti a provocare una riflessione su determinati profili problematici, talvolta sviluppando regole e indirizzi operativi per la ricorrenza di situazioni nelle quali la decisione clinica è gravata da incertezza e/o da mancanza di consenso. Si tratta di raccomandazioni dirette principalmente agli operatori sanitari che al più si inseriscono nel dibattito bioetico alla stregua di ciò che accade per i documenti del CNB o dei comitati regionali.

Sebbene anche in questo ambito non manchino casi in cui il documento del comitato sembra voler raggiungere un effetto diverso dalla semplice *moral suasion*⁶⁰⁷, o contiene considerazioni evidentemente mirate a dare una certa forza giuridica al documento⁶⁰⁸, tali atti rivestono una funzione meramente direttiva⁶⁰⁹.

Regione e le aziende sanitarie, ma che rappresenta senz'altro una significativa innovazione sotto il profilo dell'efficacia degli atti dei comitati etici locali e dell'istituzionalizzazione della loro attività consultiva.

⁶⁰⁶ Come avremo modo di precisare in seguito (§ 6.2), si ritiene che il CEL, per la sua collocazione fisica all'interno della struttura sanitaria dove la decisione deve essere assunta e quindi per la 'vicinanza' rispetto ai protagonisti della stessa, si presti a configurare una cornice organizzativa per il dialogo fra i soggetti interessati e per la ricostruzione della volontà del paziente incapace, più adeguata e praticabile rispetto a quella realizzabile attraverso altre soluzioni ipotizzabili.

⁶⁰⁷ In questo senso, si può citare l'esperienza del comitato etico locale della AUSL 2 di Lucca il quale ha prodotto alcuni importanti documenti in materia di "diritti e dei doveri della persona HIV positiva nei servizi sanitari", di "uso dell'eritropoietina nei Testimoni di Geova in alternativa alla trasfusione di sangue in vista di un intervento chirurgico", di "consenso informato per l'anestesia riservato ai Testimoni di Geova", di "certificazioni sanitarie per persone HIV positive", di "criteri di distribuzione delle cornee" provenienti da donatori e destinate all'impianto su altri soggetti. Tutti i documenti sono consultabili in "www.usl2.toscana.it/etico/attivita.htm". Ma v. anche i documenti approvati dal comitato etico per la pratica clinica della AULSS 8 di Asolo, in "www.ulssasolo.ven.it/index.php/Area-istituzionale/L-azienda/Organi-consultivi/Il-Comitato-etico-per-la-pratica-clinica", nonché alcuni fra quelli del comitato della AUSL 12 di Viareggio, in "www.usl12.toscana.it/modules.php?name=Sections&op=listarticles&secid=15".

⁶⁰⁸ Ad esempio, con riferimento ai pareri del comitato etico della AUSL "di Lucca, nella *Carta dei diritti e dei doveri della persona HIV positiva nei servizi sanitari*, si dispone che "ogni persona in ospedale ha il diritto di indicare come suoi familiari le persone a cui è legato, indipendentemente da vincoli parentali o coniugali", e che "ogni persona HIV positiva ha diritto ad essere tutelato dalla Direzione sanitaria dell'ospedale e dagli altri organi di tutela per qualsiasi

Per quanto ci interessa, questo tipo di attività potrebbe essere coordinata a livello regionale per vari scopi funzionali alla ‘gestione’ delle questioni bioetiche⁶¹⁰. Ad esempio per l’elaborazione di protocolli, aggiornabili periodicamente, con i quali definire delle procedure modello per l’assistenza ai pazienti che si trovano a decidere delle ultime fasi della vita, oppure per la stesura di *report* periodici, a fini statistici, sul numero delle scelte di rifiuto o rinuncia alle cure, sulla loro incidenza in base ad un parametro territoriale, ovvero relativo alla classe sociale di provenienza delle persone interessate, alla loro età, al loro grado di alfabetizzazione etc.

In altre parole, l’attività dei CEL potrebbe essere utilizzata per realizzare un sistema di monitoraggio, una rete di supervisione che permetterebbe di rendere visibile il fenomeno ed eventualmente di intervenire qualora si ravvisassero situazioni ‘abnormi’, abusi, o categorie a rischio.

Così si realizzerebbe un intervento pubblico *proporzionato* su decisioni che coinvolgono beni e valori fondamentali (anche) per la comunità, ma che devono rimanere sostanzialmente intime e personali.

forma di discriminazione subita”. Più specificamente, nel *Parere sul consenso informato per l’anestesia riservato ai Testimoni di Geova*, il comitato “non ritiene accettabile la predisposizione di un modulo di consenso specifico per categorie di soggetti, quando la categoria è determinata da ragioni non di natura clinica (religione, razza, ideologia politica, abitudini sessuali, censo, ecc.) in quanto contrario ai principi costituzionali di eguaglianza”, e pertanto “invita il Direttore dell’U.O. Anestesia e rianimazione a predisporre un solo modulo di consenso informato che sia conforme nel testo al d.m. 1 settembre 1995”.

⁶⁰⁹ Ciò risulta, non soltanto da quanto espressamente previsto dagli statuti dei comitati etici ospedalieri, ove istituiti, ma anche dal tenore delle raccomandazioni. Si veda ad esempio il *Documento sull’eutanasia* redatto dal comitato etico dell’Ospedale Maggiore di Bologna, in *Bioetica*, 1996, n. 2, pp. 229 ss., a conclusione del quale si afferma che non è possibile “indicare serenamente una soluzione universalmente valida”, e che “è piuttosto da preferire il privilegio della coscienza individuale del medico responsabile che dovrà decidere di volta in volta”. Ad esempio, v. i documenti redatti dal comitato etico locale della AUSL 8 di Arezzo: *Documento sull’autodeterminazione del paziente in ordine al rifiuto della terapia emotrasfusionale* (30 marzo 2000), in “www.usl8.toscana.it/images/stories/consensus.pdf”, e “Carta di Arezzo”: *Parere in tema di Autodeterminazione del paziente sui trattamenti salva-vita* (29 agosto 2007), in “www.usl8.toscana.it/images/stories/carta_arezzo_parere_in_tema_di_autodeterminazione.pdf”. In entrambi i pareri, il comitato pone a premessa la seguente indicazione: “L’articolato che segue ha la natura di parere del Comitato Etico Locale e come tale si propone alla libera riflessione di ogni operatore, lungi dal costituire momento prescrittivo o financo di linea guida. L’operatore, presa visione del documento, sarà attore morale unico e responsabile della condotta professionale che vorrà intraprendere”.

⁶¹⁰ La legittimazione delle Regioni ad intervenire in questo settore troverebbe fondamento nella competenza concorrente in materia di “tutela della salute”, ex art. 117, co. 3, Cost., e potrebbe avvalersi dei principi generali dettati dalla normativa statale in materia di comitati etici, in particolare dal D.lgs 211 del 2003 e dal d.m. 12 maggio 2006.

6. Le ipotesi ricostruttive: alcune proposte per il dibattito

Giunti a questo punto proviamo a tirare le fila del nostro discorso formulando alcune proposte per il dibattito.

6.1. La libertà di cura del soggetto capace

Come abbiamo più volte osservato, il quadro dei principi giuridici, delineabile dalla Costituzione, dall'ordinamento comunitario e dalla legislazione ordinaria, in ordine al diritto di autodeterminazione terapeutica nelle fasi finali della vita è piuttosto chiaro.

L'art. 32, comma 2, della Costituzione riconosce espressamente la libertà di cura (vale a dire la libertà di scegliere se e come curarsi, di rifiutare le cure e sospendere quelle in corso) e il diritto all'informazione sulla propria salute. Il rispetto e la garanzia di tali diritti di rango costituzionale si impongono tanto al legislatore nazionale che a quello regionale.

Sulla prima posizione soggettiva, l'intervento normativo – benché non essenziale – avrebbe senz'altro il merito di fugare definitivamente le incertezze interpretative e sarebbe funzionale ad una effettiva soddisfazione del diritto.

Quanto ai caratteri dell'intervento normativo si ritiene che dovrebbe essere necessariamente statale dal momento che la libertà di cura rappresenta un principio fondamentale (di rango costituzionale) della materia “tutela della salute” e la disciplina dovrebbe avere un tono ricognitivo e procedurale, dovrebbe cioè limitarsi a precisare i profili al momento controversi (cfr. §§ 4 e 4.1).

A titolo meramente indicativo si può provare a immaginare che il legislatore potrebbe codificare in una normativa *ad hoc* i requisiti di validità del consenso informato ormai consolidati a livello di legislazione ordinaria, di ordinamento deontologico e di prassi giurisprudenziale⁶¹¹, precisando in modo particolare il carattere della revocabilità. Basterebbe tale puntualizzazione, infatti, a togliere ogni dubbio circa il riconoscimento del diritto di ottenere la sospensione dei trattamenti sanitari in corso⁶¹².

⁶¹¹ Su questi aspetti si rinvia a quanto diffusamente osservato nel capitolo III, § 5.

⁶¹² Si ribadisce che a nostro avviso non è necessario che il legislatore preveda espressamente l'obbligo del personale sanitario di dare attuazione ad una richiesta di interruzione di un trattamento sanitario c.d. salva-vita, dal momento che questo rientra (già) nel generale obbligo di tutela della salute del paziente. Se infatti, il diritto alla salute comprende la libertà di scegliere se e come curarsi e quindi di rifiutare e/o rinunciare alle cure in qualsiasi fase della vita, è

Sarebbe, altresì, opportuna la previsione espressa del diritto all'obiezione di coscienza del personale medico e paramedico, disciplinata sul modello della fattispecie dettata in materia di interruzione volontaria della gravidanza (cfr. art. 9 l. 194/978).

Sul diritto ad essere informato per la tutela della salute⁶¹³, l'intervento normativo potrebbe provenire dalle Regioni, trattandosi di un profilo rientrante nella materia della tutela della salute che il legislatore regionale potrebbe sviluppare senza perciò incidere sul contenuto essenziale del principio fondamentale (consenso informato) ovvero sul fenomeno nel suo complesso, bensì su aspetti attutivi e procedurali, in accordo alle indicazioni provenienti dalla giurisprudenza costituzionale (cfr. *retro* § 4).

Le Regioni, servendosi degli strumenti operativi sopra richiamati (legge, piano sanitario regionale, linee-guida per la redazione dell'atto di organizzazione delle aziende sanitarie), potrebbero indirizzare le attività delle strutture sanitarie pubbliche e dei comitati etici che operano all'interno delle stesse.

In questa prospettiva, potrebbe essere promossa l'elaborazione di linee-guida regionali sui procedimenti di informazione sanitaria e di acquisizione del consenso informato, la predisposizione di modelli per la redazione di moduli per l'informazione ed il consenso/dissenso informato tendenzialmente uniformi in base alle tipologie di malattie, la creazione di un sistema di monitoraggio, affidato ai comitati etici, sulle decisioni terapeutiche nelle ultime fasi della vita, la previsione di *report* periodici sui risultati del controllo resi disponibili attraverso un registro regionale o altre forme di pubblicazione. E gli esempi potrebbero continuare.

6.2. Le direttive anticipate di trattamento.

Abbiamo osservato che il legislatore è costituzionalmente tenuto a riconoscere l'esercizio anticipato della libertà di cura (cfr. § 7.1 del capitolo III) e quindi a disciplinare le disposizioni anticipate di trattamento, rimane nella sua

dovere del medico rispettare la scelta consapevole del paziente anche quando questa consiste in una revoca del consenso precedentemente prestato a determinati trattamenti sanitari, ergo si traduce in una richiesta di sospensione di un trattamento in corso. Anche su tale aspetto si rinvia a quanto osservato nel capitolo III, § 7.1.

⁶¹³ Per l'analisi di questi aspetti che qui vengono soltanto richiamati, si rinvia al capitolo III, § 5.

discrezionalità l'individuazione delle modalità procedurali, purché naturalmente quelle prescelte non abbiano l'effetto di vanificare in concreto il riconoscimento del diritto sostanziale.

L'esercizio anticipato della libertà di autodeterminazione terapeutica, come più volte osservato, chiama in causa profili ed istituti propriamente civilistici. Pertanto, l'intervento regolativo in questa materia dovrebbe necessariamente provenire da una legge statale alla quale spetterebbe individuare i soggetti legittimati a redigere le dichiarazioni anticipate di trattamento ed i soggetti istituzionali legittimati a riceverle e conservarle, nonché fissarne i requisiti di forma, validità, efficacia (temporale o oggettiva in ragione dell'evoluzione della scienza) e pubblicità (ad esempio prevedendo l'istituzione di registri per la conservazione della DAT a livello regionale e nazionale).

In questa sede non possiamo che limitarci a descrivere sommariamente il modello che ci sembra preferibile facendo tesoro degli spunti ricavati dall'analisi comparata delle esperienze straniere esaminate. In tal senso ci sembrerebbe rispondente ai principi costituzionali ed europei in materia una normativa che contenesse i seguenti profili di disciplina:

- la facoltà di redigere le direttive anticipate di trattamento per soggetti maggiorenni, indipendentemente dalla condizione di salute;
- l'obbligo che la redazione di DAT sia preceduta da un'adeguata informazione sanitaria proveniente da un medico, alternativamente scelto fra il medico di medicina generale e i medici del comitato etico ospedaliero. La scelta dell'uno o dell'altro referente istituzionale potrebbe dipendere dal momento in cui il paziente sentisse la necessità di lasciare delle disposizioni di trattamento. Ad esempio, se questa nascesse a seguito di un ricovero improvviso o inaspettato il paziente potrebbe rivolgersi più facilmente al comitato etico della struttura sanitaria
- la possibilità che le DAT siano raccolte, alternativamente, dal medico di medicina generale o dal comitato etico della azienda sanitaria⁶¹⁴.
- l'obbligo della forma scritta;

⁶¹⁴ In questo modo, il medico di base e il comitato etico andrebbero a svolgere funzioni analoghe a quelle che sono attribuite al 'medico di fiducia' e al consultorio familiare dalla normativa sull'interruzione volontaria della gravidanza (cfr. in particolare l'art. 5 l. 22 maggio 1978, n. 194).

- la possibilità che le DAT riguardino qualsiasi trattamento sanitario, ivi compresi quelli di sostegno vitale (quali la nutrizione ed idratazioni artificiali con sondino nasogastrico, la ventilazione meccanica, la dialisi etc.);
- l'efficacia vincolante delle DAT, a prescindere da qualsiasi termine temporale, ma fatta salva l'ipotesi in cui l'eventuale evoluzione tecnologica e scientifica rendano inattuale la volontà anticipatamente espressa dal paziente⁶¹⁵;
- l'istituzione di registri regionali collegati in via telematica ad un registro nazionale unico;
- l'obbligo, a carico del medico di medicina generale o del comitato etico ospedaliero, di registrare le DAT presso il registro regionale.

6.3 Il procedimento da seguire in caso di soggetti incapaci che non abbiano lasciato istruzioni preventive sulle cure

La normativa che intervenisse a riconoscere e disciplinare le dichiarazioni anticipate di trattamento dovrebbe anche individuare la procedura da seguire per l'adozione delle decisioni terapeutiche relative ai pazienti non più in grado di autodeterminarsi.

Tale considerazione nasce dal fatto che il riconoscimento delle DAT non escluderebbe totalmente il verificarsi di situazioni in cui la decisione deve essere presa per una persona che non ha lasciato alcuna dichiarazione, per almeno due ragioni. In primo luogo, perché è verosimile pensare che le DAT non potrebbero essere sottoscritte da certe categorie di soggetti, quali i minori. In secondo luogo, perché le DAT non potrebbero essere previste come obbligatorie⁶¹⁶. Perciò sarebbe comunque necessario stabilire i limiti e le procedure delle c.d. decisioni sostitutive, prese per conto di un paziente non più cosciente.

Naturalmente anche questo profilo dovrebbe essere necessariamente regolato da una legge statale dato che la disciplina riguarderebbe profili civilistici

⁶¹⁵ In conformità a quanto prescrive l'art. 9 della Convenzione di Oviedo.

⁶¹⁶ Un'indagine relativa agli Stati Uniti, paese nel quale l'istituto dei *living will* vanta una prassi applicativa ultratrentennale, ha evidenziato che la facoltà di redigere le dichiarazioni di trattamento non ha ridotto il numero di casi in cui è necessario ricorrere a decisioni presuntive fondate sul *substituted judgement* del tutore. Al riguardo si veda il saggio di A. SIMONCINI - O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quad. cost.*, 1/2010, p. 7 ss, spec. p. 24 e bibliografia *ivi* citata.

quali la rappresentanza, peraltro relativa a diritti personalissimi come la salute e la vita. Inutile precisare che, anche in questo caso, il legislatore disporrebbe di ampia discrezionalità nella individuazione dei modelli e dei criteri da utilizzare, perciò in questa sede non possiamo che limitarci a descrivere l'ipotesi ricostruttiva che ci sembra preferibile.

Dall'analisi delle esperienze straniere esaminate è emerso che nella prassi esistono tre modelli di disciplina di tali decisioni: quello in cui la definizione del *best interest* del paziente incapace è affidata al medico⁶¹⁷, quello in cui la decisione è rimessa al rappresentante dell'incapace che deve assumerla sulla base di una serie di parametri individuati dalla legge⁶¹⁸ ed infine, quello in cui la decisione è affidata al rappresentante legale che deve assumerla ricostruendo la volontà del rappresentato⁶¹⁹.

Alla luce delle considerazioni svolte nel corso del lavoro, ci sembra che il modello preferibile sia quello della ricostruzione della volontà presunta il quale, dando voce ai convincimenti espressi dall'individuo quando era consapevole, è il più aderente ai valori personalistici cui si ispira la Carta costituzionale (ed anche per questo, si crede, è già stato accolto dalla giurisprudenza di legittimità).

L'indicazione del modello generale, tuttavia, merita di essere integrata con alcune precisazioni. A nostro avviso, l'efficacia della tecnica basata sulla ricostruzione della volontà dell'incapace si gioca sul piano delle prove, cioè sull'individuazione degli elementi da cui è dato desumere i desideri del soggetto rispetto alle cure di fine vita e dal procedimento necessario per la loro 'acquisizione' e 'valutazione'. In altre parole, ciò che diviene essenziale è disciplinare nel dettaglio l'ambientazione organizzativa del processo ricostruttivo della volontà dell'incapace.

Per il profilo procedurale sono ipotizzabili due opzioni.

La procedura di acquisizione e valutazione delle prove potrebbe essere affidata alla funzione di volontaria giurisdizione, come è avvenuto nel caso Englaro. Questo è il modello prescelto dal nostro legislatore per un'altra decisione

⁶¹⁷ Cfr. la disciplina prevista dal *Code de la santé publique* Francese, come modificato dalla legge n° 2005-370, capitolo II, § 2.1.

⁶¹⁸ Il *power of attorney* del *Medical capacity act* del Regno Unito, e il rappresentante della *ley basica reguladora de la autonomía del paciente* n. 41/2002 spagnola. Si veda capitolo II, §§ 5, 6..

⁶¹⁹ Cfr. il *Patientenverfügungsgesetz* tedesco, capitolo II, § 2.4.

‘eticamente critica’, il mutamento di sesso per cui la legge del 1982 in materia di transessualismo richiede l’autorizzazione del giudice tutelare per le operazioni chirurgiche e per la rettifica dei registri dello stato civile.

Altrimenti si potrebbe ipotizzare un’ambientazione ‘amministrativa’ del procedimento di acquisizione e valutazione degli elementi di prova, da svolgersi all’interno del comitato etico della struttura sanitaria, lasciando l’intervento del giudice tutelare ai soli casi di contrasto fra i soggetti coinvolti nella decisione (medici, parenti, rappresentanti dell’incapace) alla stregua di quanto previsto, ad esempio, quando la richiesta di interruzione volontaria della gravidanza proviene da una donna minorene⁶²⁰.

La ragione che ci induce a preferire la seconda opzione risiede nel fatto che il comitato etico della struttura sanitaria ci sembra il referente istituzionale più adeguato e competente per la verifica delle condizioni che legittimano la decisione terapeutica per l’incapace e degli elementi indizianti la sua volontà in ordine alle cure.

Innanzitutto, da un punto di vista pratico, si tratta di un organo che opera nella struttura in cui il paziente è ricoverato (o comunque afferente all’azienda sanitaria territorialmente competente) ed è quindi più ‘vicino’ agli attori della decisione, mentre le regole sulla composizione (che richiedono, di regola, l’estraneità dalla struttura sanitaria per almeno il 50% dei membri) ne garantiscono la terzietà rispetto agli operatori sanitari direttamente coinvolti.

In secondo luogo, sembra rilevante il fatto che il comitato operi collegialmente perché ciò favorisce una valutazione più ponderata ed imparziale della situazione. Infine, la composizione pluridisciplinare del comitato assicura una competenza professionale maggiormente pertinente agli aspetti problematici che devono essere considerati per l’adozione di una decisione di tal sorta, rispetto a quella di cui dispone il giudice tutelare.

⁶²⁰ In questo caso, ai sensi dell’art. 12 della l. 22 maggio 1978, n. 194, l’intervento del giudice tutelare è richiesto solo “quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle esercenti la potestà, o la tutela, oppure queste interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi”, solo in tali ipotesi, infatti, “il consultorio, o la struttura socio-sanitaria o il medico di fiducia (...) rimette entro sette giorni dalla richiesta una relazione, corredata del proprio parere, al giudice tutelare del luogo in cui esso opera”. Anche nella recente disciplina tedesca sul fine vita, che ha codificato la tecnica della ricostruzione della volontà del paziente, l’intervento del giudice tutelare è solo in via eventuale. Sul punto si rinvia al capitolo II, §.7

In questa prospettiva, si potrebbe ipotizzare la previsione di un ‘procedimento di ricostruzione della volontà dell’incapace’ diretto ed istruito dal comitato etico dell’azienda sanitaria, nel quale ambientare il dialogo fra l’*equipe* medica responsabile della cura, il rappresentante legale e i familiari del paziente (su modello di quanto previsto nelle recente disciplina tedesca sul fine vita). Nel corso del procedimento il medico (o l’*equipe*) dovrebbe prospettare le possibili alternative terapeutiche e suggerire l’intervento che gli sembra migliore per la specifica condizione clinica, il rappresentante dovrebbe ricostruire la volontà del paziente producendo determinati elementi di prova (da fissare *ex lege*) e, sulla base della volontà così ricostruita, dovrebbe consentire o dissentire alla proposta del medico curante. In caso di dissenso, potrebbe essere richiesto un parere (orientativo e non vincolante) al comitato etico; e solo nei casi di perdurante difformità di vedute fra medici e rappresentante legale, e/o di opposizione dei familiari, dovrebbe essere richiesta l’autorizzazione al giudice tutelare.

Un siffatto procedimento potrebbe essere disciplinato prevedendo, ad esempio:

- gli elementi che possono essere adottati come prove o indizi della volontà dell’incapace;
- l’individuazione del rappresentante legale come soggetto deputato a ‘ricostruire’ la volontà del paziente incosciente sulla base degli elementi indicati dalla legge. (La figura di rappresentanza a cui fare riferimento sarebbe quella dell’amministratore di sostegno che, per parere generale della dottrina, è la più adatta all’adozione di atti e decisioni sensibili quali quelle sulle cure e sulla salute);
- la nomina da parte del Giudice tutelare, su richiesta dei parenti del paziente o in mancanza della struttura sanitaria interessata, di un rappresentante legale nel caso in cui mancasse il soggetto legalmente legittimato a dar voce alla volontà dell’interessato;
- l’intervento del comitato etico della struttura sanitaria da distinguersi in due momenti: uno *obbligatorio*, in funzione di assistenza al dialogo fra medici, rappresentante e familiari dell’incapace, e uno *facoltativo*, in funzione di consulenza (da esplicitare con un parere non vincolante) in caso di giudizi difformi dei soggetti coinvolti;

- la necessità che il comitato etico rimetta una relazione al giudice tutelare nel caso in cui non sia raggiunta una posizione condivisa tra i soggetti coinvolti nella decisione terapeutica;
- i poteri del giudice tutelare che intervenisse in caso di conflitto.

In questo modo, tramite la partecipazione del comitato etico, si realizzerebbe un *controllo pubblico* sulle decisioni prese dal rappresentante sulla base della volontà dell'incapace (come ricostruita nel corso del procedimento diretto dal comitato stesso), mentre l'autorizzazione del giudice tutelare opererebbe in via eventuale e sussidiaria, qualora non ci fosse accordo nella ricostruzione della volontà dell'incapace e dunque nell'individuazione del *suo* miglior interesse.

BIBLIOGRAFIA

- A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, 1991.
- A.A.V.V., *Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza*, a cura di B. Perrone, Milano, Giuffrè, 1992.
- AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, 2006.
- A.A.V.V., *Studi e saggi sul 'caso E. E.'*, in *Bioetica*, 2000, p. 29 ss.
- A.A.V.V., *Lo stato vegetativo permanente: il caso di Eluana Englaro*, in *Bioetica*, 2005, p. 2 ss.
- A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.
- AGOSTA S., *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate dei trattamento*, in www.forumcostituzionale.it.
- ALBISETTI A., *La Corte costituzionale e l'obiezione di coscienza*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, 1991, p. 143 ss.
- ALESSI R., *L'amministrazione sanitaria*, in AA.VV., *L'ordinamento sanitario, I. Atti del convegno celebrativo del centenario delle leggi di unificazione amministrativa*, a cura di R. Alessi, Vicenza, 1967, p. 9 ss.
- ALLEGRETTI U., *Un rifiuto presidenziale ben fondato*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu
- ALPA G., *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *NGCC*, 1997, II, p. 415 ss.
- ALVAREZ GALVEZ I., *La eutanasia volontaria autonoma*, Madrid, 2002.
- AMATO G., *Commento all'art. 13*, in *Commentario della Costituzione*, a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Ed. Il Foro It., 1977, p.1 ss.
- AMATO G., *Libertà: involucro del tornaconto o della responsabilità individuale?*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 47 ss.

- AMATO G.- PAGLIA V., *Dialoghi postsecolari*, nella serie *I libri di Reset*, Venezia, 2006.
- AMIRANTE C., *La dignità dell'uomo nella Legge Fondamentale di Bonn e nella Costituzione italiana*, Milano, Giuffrè, 1971.
- ARAMINI M., *L'eutanasia. Commento giuridico-etico della nuova legge olandese*, Milano, Giuffrè, 2003.
- ANZANI A., *I comitati etici ospedalieri*, in AA.VV., *L'etica nei comitati di bioetica*, Palermo, Edi Ofes, 1991, pp. 29 ss.
- ANZON A., *L'altra "faccia" del diritto alla salute*, *Giur. cost.*, 1979, p. 658 ss.
- AZZALINI M., *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *NGCC*, II, p. 331 ss.
- AZZARITI G., *Era ipotizzabile un rinvio alle camere della legge che il Parlamento si apprestava a approvare per bloccare l'esecuzione della decisione "Englaro"?*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.
- BAYERTZ K., *Living without consensus, in Germany and elsewhere*, in C. M. Mazzoni (a cura di), *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 2001, p. 49 ss.
- BALBONI E., *Il concetto di 'livelli essenziali' come garanzia in materia di diritti sociali*, in *Le Istituzioni del federalismo*, 6, 2001, p. 1110.
- BALBONI E. - G. RINALDI P., *Livelli essenziali e leale collaborazione*, in *Le Regioni*, 2006, p. 1014 ss.
- BALBONI E., *I livelli essenziali e i procedimenti per la loro determinazione*, in *Le Regioni*, 2003, p. 1183.
- BALDASSARRE A., *Diritti inviolabili*, in *Enc. giur.*, XI, Roma, 1989.
- BALDASSARRE A., *Diritti sociali*, in *Enc. giur.*, XI, Roma, 1989.
- BALDASSARRE A., *Costituzione e teoria dei valori*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 657 ss.
- BALDASSARRE A., *Diritti della persona e valori costituzionali*, Torino, Giappichelli, 1997.
- BALDASSARRE A., *Interpretazione e argomentazione nel diritto costituzionale*, in www.costituzionalismo.it.
- BALDUZZI R.– DI GASPARE G. (a cura di), *L'aziendalizzazione nel d.lgs 229/99*, Milano, Giuffrè, 2001.

- BALDUZZI R. (a cura di), *I servizi sanitari regionali tra autonomia e coerenze di sistema*, Milano, Giuffrè, 2005.
- BALDUZZI R. - CAVINO M. - GROSSO E. - LUTHER J. (a cura di), *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*. Atti del Convegno di Acqui Terme, Alessandria, 9-10 giugno 2006, Torino, Giappichelli, 2007.
- BALDUZZI R. - PARIS D., *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giur. cost.*, 2008.
- BALISTRERI M., *Beneficenza, principio di*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 24 ss.
- BALISTRERI M., *Non maleficenza, principio di*, E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 200 ss.
- BATTAGLIA L., *Quale bioetica per la società aperta? Il ruolo dei comitati nel quadro di un'etica pubblica*, in G. GERIN (a cura di), *Funzione e funzionamento dei comitati etici*, Padova, Cedam, 1991, pp. 83 ss.
- BARBERA A., *Commento all'art. 2. Principi fondamentali*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Ed. Il Foro It., 1978.
- BARILE P., *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, Il Mulino, 1984.
- BARILE P., *Nuovi diritti e libertà fondamentali*, in F. RICCOBONO (a cura di), *Nuovi diritti dell'età tecnologica*, Atti del Convegno tenutosi a Roma presso la Luiss nei giorni 5-6 maggio 1989, Milano, Giuffrè, 1991, p. 1 ss.
- BARBISAN B., *Il diritto di morire negli Stati Uniti secondo l'interpretazione costituzionale del XIV° Emendamento*, in *Dir., pubbl.*, 2001, p. 175 ss.
- BARNI M. – DELL'OSSO –MARTINI P., *Aspetti medico legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, in *Riv. it. med. leg.*, 1981, p. 40 ss.
- BARTOLOMEI F., *La dignità umana come concetto e valore costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1986.
- BECCHI P., *Dignità umana*, in U. POMERICI (a cura di), *Filosofia del diritto. Concetti fondamentali*, Torino, Giappichelli, 2007, p. 153 ss.
- BELLETTI M., *I criteri seguiti dalla Consulta nella definizione delle competenze si Stato e Regioni e il superamento del riparto per materie*, in *Le Regioni*, 2006, p. 903 ss.
- BELLINI P., *Aspetti costituzionali con riferimento alla libertà religiosa*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, Napoli, Novene, 1983, p. 64 ss.

- BENOIT F.- ROHMER, *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, in *Le Dalloz*, 2001.
- BERARDO F., *Germania: aiuto nel morire o aiuto a morire?*, in S. CANESTRARI-G. CIMBALO-G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 121 ss.
- BEAUCHAMP T. L. - CHILDRESS J. F., *Principi di etica biomedica*, (1994), Le Lettere, Firenze, 1999.
- BENOIT F. - ROHMER, *La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne*, in *Le Dalloz*, 2001, p. 1485 ss.
- BERLIN I., *Libertà* a cura di H. Hardy, Milano, Feltrinelli, 2005.
- BIFULCO R.- CARTABIA M.- CELOTTO A., *L'Europa dei diritti. Commento alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, Bologna, Il Mulino, 2001.
- BIFULCO R., *Esiste un diritto al suicidio assistito nella Cedu?*, in *Quad. cost.*, 2003, p. 166 ss.
- BIFULCO R., *Dignità umana e integrità genetica nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, in *Scritti in memoria di Livio Paladin*, Napoli, Novene, 2004, p. 215 ss.
- BIN R., *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, Giuffrè, 1992.
- BIN R., *Il nuovo riparto di competenze legislative: un primo, importante chiarimento*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1445 ss.
- BIN R., *I criteri di individuazione delle materie*, in *Le Regioni*, 2006, p. 889 ss.
- BIN R., *Se non sale in cielo, non sarà forse un raglio d'asino? (a proposito dell'ord. 334/2008)*, in www.forumcostituzionale.it.
- BOBBIO N., *Eguaglianza e libertà*, Torino, 1995.
- BOBBIO N., *L'età dei diritti*, Torino, Einaudi, 1997.
- BOBBIO N., *Della libertà dei moderni comparata a quella dei posteri*, in A. PASSERIN BRAIBANT G., *La Charte des droits fondamentaux*, in *Droit social*, 2001.
- BOGNETTI G., *Obiezione di coscienza*, in *Enc. giur.*, XXI, 1990, p. 1 ss.
- BOCK S., *Suicidio medicalmente assistito*, in G. DWORKIN- R.G. FREY - S. BOK, *Eutanasia e Suicidio assistito*, trad. it. Torino, Edizioni di Comunità, 2001.

- BOMPIANI A., *Aspetti rilevanti per la trasposizione nell'ordinamento italiano della Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina*, in C. M. MAZZONI, *Un quadro europeo per la bioetica?*. Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 1998, p. 209 ss.
- BOMPIANI A., *Una valutazione della 'Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Medicina e morale*, 1997, p. 37 ss.
- BOMPIANI A., *Aspetti rilevanti per la trasposizione nell'ordinamento italiano della Convenzione sui diritti dell'uomo e della biomedicina*, in C. M. MAZZONI, *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 2001, p. 209 ss.
- BOMPIANI A., *Consiglio d'Europa, diritti umani e biomedicina. Genesi della Convenzione di Oviedo e dei Protocolli*, Roma, Ed. Studium, 2009.
- BORSELLINO P., *Bioetica tra morali e diritto*, Milano, Cortina, 2009.
- BOTTI C., *Competenza*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 53 ss.
- BOTTI C., *Autonomia, principio di*, in E. LECALDANO *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 19 ss.
- BOTTI C., *Comunitarismo*, in E. LECADANO, *Dizionario di bioetica*, Roma-Bari, Laterza, 2002, p. 55 ss
- BOTTI F., *L'eutanasia in svizzera*, Bologna, Il Mulino, 2007.
- BRAIBANT G., *La Charte des droits fondamentaux*, in *Droit social*, 2001, p. 70 ss.
- BRECCIA U. - PIZZORUSSO A. (a cura di), *Atti di disposizione del proprio corpo*, Pisa, University Press, 2007.
- BRUNETTI L., *Brevi note a chiarimento di un equivoco e cenni al D.D.L. N. 1369 in discussione alla Commissione igiene e sanità del Senato*, in www.forumcostituzionali.it.
- BUSNELLI F. D., *Bioetica e diritto privato. Frammenti di un dizionario*, Torino, Giappichelli, 2001.
- CAGLI S., *La regolamentazione giuridica dell'eutanasia in Spagna ed in Germania*, in S. CANESTRARI - G. CIMBALO - G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 95 ss.
- CALABRO' G., *Valori supremi e legalità costituzionale. Diritti della persona e democrazia pluralista*, Torino, Giappichelli, 1999.

- CALLAHAN D., *Bioethics*, in W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, New York, Macmillan, 1995, vol. I, p. 249.
- CALO' E., *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, Trento, IPSOA, 2008.
- CAMASSA E. – CASONATO C., *Bioetica e confessioni religiose. Atti del Convegno tenuto presso la Facoltà di giurisprudenza di Trento il 12 maggio 2006*, Trento, 2008.
- CAMMEO F., *Sanità pubblica*, I, in AA. VV., *Primo trattato completo di diritto amministrativo italiano* a cura di V. E. Orlando, Milano, 1905, p. 213 ss.
- CAPIZZANO E., *Vita e integrità fisica (diritto alla)*, in *Noviss. Dig. it.*, XX, 1975, p. 1007 ss.
- CAPOGRASSI G., *Obbedienza e coscienza*, in *Foro it.*, 1950, II, c. 50.
- CAPONI R.- PROTO PISANI A., *Il caso Englaro: brevi riflessioni dalla prospettiva del processo civile*, in *Foro. it.*, 2009, V.
- CAPUTO G., *L'obiezione di coscienza: un'erma bifronte fra tolleranza e fondamentalismo*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico* a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, 1991.
- CARAVITA B., *La disciplina costituzionale della salute*, in *Dir. soc.*, 1984, p. 24 ss.
- CARAVITA B., *La Costituzione dopo la riforma del Titolo V*, Torino, Giappichelli, 2002.
- CARBONELL MATEU J.C., *Constitucion, suicidio y eutanasia*, in *Cuadernos Juridicos*, 1993, n. 10.
- CARDIA C., *Religione (libertà di)*, in *Enc. dir., Agg.*, II, 1998, p. 914 ss.
- CARETTI P., *L'assetto dei rapporti tra competenza legislativa statale e regionale, alla luce del nuovo titolo V della Costituzione: aspetti problematici*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1226 ss.
- CARETTI P., *Rapporti fra Stato e Regioni: funzione di indirizzo e coordinamento e potere sostitutivo*, in *Le Regioni*, 2002, p. 1332 ss.
- CARETTI P., *I diritti fondamentali. Libertà e diritti sociali*, Torino, Giappichelli, 2005.
- CARLONI E., *Lo Stato differenziato. Contributo allo studio dei principi di uniformità e differenziazione*, Torino, Giappichelli, 2004.

CASINI M., *La sentenza n. 21748 del 2007: legittimo rifiuto delle cure o legittimazione sociale del rifiuto della vita e della responsabilità verso l'altro nei momenti di massima fragilità?*, in *Bioetica*, 2008, 1, p. 103A.

CASONATO C., *Introduzione al biodiritto*, Trento, 2006.

CASONATO C. – PICIOCCHI C., *Biodiritto in dialogo*, Padova, Cedam, 2006.

CASONATO - C CAMASSA E., *Bioetica e confessioni religiose. Atti del Convegno tenuto presso la Facoltà di giurisprudenza di Trento il 12 maggio 2006*, Trento, 2008.

CASONATO C., *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, p. 545 ss.

CASONATO C., *Lo schema di testo unificato "Calabrò" su consenso e dichiarazioni anticipate*, in www.forumcostituzionale.it,

CASONATO C., *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Dir. pubbl. comp ed eu.*, 2009, p. 1053 ss.

CASONATO C., *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in *Le Regioni*, 2009, p. 627 ss.

CASSESE A., *I diritti umani nel mondo contemporaneo*, Bari, Laterza, 2000.

CASSESE S., *Le basi del diritto amministrativo*, Milano, Giuffrè, 1995.

CASTRO F., *Diritto mussulmano*, in *Dig. disc. pubbl.*, Torino, Utet, 1992, p. 289.

CATTELAN V., *Spagna. Il legislatore si esprime, ma non sull'intenzione*, in S. Semplici (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Bologna, Il Mulino, 2002, p. 163 ss.

CAVALLA F., *Diritto alla vita, diritto sulla vita. Alle origini delle discussioni sull'eutanasia*, in *Dir. soc.*, 2008, 1 ss.

CAVALLA F., *Diritto alla vita e diritto sulla vita. Sulle origini culturali del problema dell'"eutanasia"*, in *Riv. inter. fil.*, 1988, 16 ss.

CECCHI R., *Testamento biologico: perché?*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, 2006, p. 130 ss.

CENDON P., *L'eutanasia*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 420 ss..

CENDON P., *La nozione di malato terminale*, in ID., *Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 380 ss.

CENDON P., *La sospensione dei trattamenti vitali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 470.

CENDON P., *Il diritto di non soffrire*, in ID., *Prima della morte. I diritti civili dei malati terminali*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 390 ss.

CERRI A., *Doveri pubblici*, in *Enc. giur.*, XII, Roma, Treccani, 1989, p. 1 ss.

- CERRI A., *Ragionevolezza nelle leggi*, in *Enc. giur.*, XXV, Roma, Treccani, 1991, p. 1 ss.
- CERULLI IRELLI V., *In margine al caso E.: sui limiti della funzione legislativa*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.
- CHARLESWORTH M., *L'etica della vita. I dilemmi della bioetica in una società liberale*, trad. it., Roma, Donzelli, 1996.
- CHELI E., *Il giudice delle leggi*, Bologna, Il Mulino, 1996.
- CHERUBINI M.C., *Tutela della salute e c.d. atti di disposizione del corpo*, in F.D. Busnelli - U. Breccia (a cura di), *Tutela della salute e diritto privato*, Milano, Giuffrè, 1978, p. 78 ss.
- CHIEFFI L.– D'AGOSTINO F.– LUCANI M.– MANTOVANI F.– RODOTA' S.– ROMBOLI R., *Il Forum: Bioetica e Costituzione*, in *Riv. dir. cost.*, 1996.
- CHILDRESS J. F. - BEAUCHAMP T. L., *Principi di etica biomedica*, (1994), Le Lettere, Firenze, 1999.
- CHIOLA C., *Il rifiuto dell'emanazione del decreto-legge*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu
- CHUECA RODRIGEZ R., *Nuovi strumenti normativi nell'ambito della biomedicina e della genetica in Spagna*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1702.
- CILIONE G. –CAVALLARI M. (a cura di), *L'atto aziendale di organizzazione e funzionamento delle aziende sanitarie*, Bologna, 2002.
- CILIONE G., *Diritto sanitario*, Maggioli, 2005.
- CIMBALO G., *La società olandese tra tutela dei diritti del malato, diritto all'eutanasia e crisi della solidarietà*, in *QDPE*, 1994, p. 30 ss.
- CIMBALO G., *Eutanasia nella recente legislazione di Danimarca, Olanda e Belgio*, in S. CANESTRARI - G. CIMBALO - G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 140 ss.
- COBREROS MENDOZANA E., *Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud. (Estudio sistematico de los ordenamientos italiano y espanol)*, H.A.E.E-I.V.A.P., 1988.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Definizione e accertamento della morte nell'uomo*, 15 febbraio 1991, in www.governo/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, del 20 giugno 1992, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La medicina palliativa nel processo del morire*, in *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di paziente in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I criteri di accertamento della morte*, 24 giugno 2010, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I comitati etici*, 27 febbraio 1992, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I comitati etici in Italia: problematiche recenti*, 18 aprile 1997, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, 13 luglio 2001, in www.governo.it/bioetica/pareri/html.

COMMITTEE HARVARD MEDICAL SCHOOL, *A definition of Irreversible Coma*, in *Journal of American Medical Association*, 205, 1968, p. 337 ss.

CORAGGIO C., *Il consenso informato: alla ricerca dei principi fondamentali della legislazione statale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4981 ss.

CORSO G., *La tutela della concorrenza come limite della potestà legislativa (delle Regioni e dello Stato)*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 981ss.

COSTA P. -ZOLO D (a cura di), *Lo Stato di diritto. Storia, teoria e critica*, Milano, Feltrinelli, 2002.

CRISAFULLI V., *La Costituzione e le sue disposizioni di principio*, Milano, Giuffrè, 1952.

CRISAFULLI V., *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 557 ss.

CUOCOLO L., *La tutela della salute tra neoregionalismo e federalismo. Profili di diritto interno e comparato*, Milano, Giuffrè, 2005.

- D'ADDINO SERAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Napoli, Jovene, 1983.
- D' AGOSTINO F., *Eutanasia, diritto e ideologia*, in *Iustitia*, 1977, p. 295 ss.
- D'AGOSTINO F., *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*, Torino, Giappichelli, 1996.
- D'ALESSIO R., *I limiti costituzionali dei trattamenti "sanitari"*, in *Dir. soc.*, 1981, p. 530 ss.
- D'ALOIA A., *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 615 ss.
- D'ALOIA A., *"Diritto" e "diritti" di fronte alla morte. Ipotesi ed interrogativi intorno alla regolazione normativa dei comportamenti eutanasici*, in L. CHIEFFI, *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Paravia Scriptorum, 2000.
- D'ALOIA A. (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2005.
- D'ATENA A., *La Consulta parla ... e la riforma del Titolo V entra in vigore*, in *Giur cost.*, 2002, p. 2027 ss.
- D'AVACK L., *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, approvato al senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. famiglia*, 2009, 3, p. 1281.
- DALLA TORRE G., *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*, in A.A.V.V., *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, a cura di R. Botta, Milano, Giuffrè, p. 19 ss.
- DALLA TORRE G., *Bioetica e diritto*, Torino, Giappichelli, 1993.
- DALLA TORRE G., *Le frontiere della vita. Etica, bioetica e diritto*, Roma, 1997.
- DEFANTI C. A., *Il Comitato Nazionale per la Bioteca e lo SVP: quando l'ideologia prevale sulla realtà scientifica*, in *Bioetica*, 2005, p. 77 ss.
- DELFOSSÉ A.- BAILLON N.-WIRTZ, *Le mandat de protection future*, *La Semine Juridique*, 30 mars 2007, 1140, p. 16.
- DE MINICO G., *Regole, comando e consenso*, Torino, Giappichelli, 2004.
- D'ENTREVES (a cura di), *La libertà politica*, Milano, 1974, p. 78 ss.
- DI COSIMO G., *Coscienza e Costituzione. I limiti del diritto di fronte ai convincimenti interiori della persona*, Milano, Giuffrè, 2000.

DOGLIANI M., *I diritti fondamentali*, in M. FIORAVANTI, *Il valore della Costituzione*, Bari, Laterza, 2009, p. 41 ss.

DONATELLI P., *Doppio effetto, dottrina del*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 102 ss.

DONATELLI P., *Paternalismo*, in E. LECALDANO, *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 212 ss.

DURANTE F., *Salute e diritti fra fonti giuridiche e fonti deontologiche*, in *Pol. dir.*, 2004, p. 563 ss.

DWORKIN R., *I diritti presi sul serio*, trad. it., Bologna, Il Mulino, 1982.

DWORKIN R., *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, trad. it. Milano, Edizioni di Comunità, 1994.

DWORKIN G. - FREY R.G. - BOK S., *Eutanasia e Suicidio assistito. Pro e contro*, trad. it. Torino, Edizioni di Comunità, 2001.

ELIA L., *Introduzione ai problemi pratici della laicità*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it

ENGELHARDT H. T., *Manuale di bioetica* (1986), Il Saggiatore, Milano, 1991.

EUSEBI L., *Note sui disegni di legge concernenti il consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*, in *Criminalia*, 2006, p. 253 ss.

FALCON G., *Il nuovo Titolo V della Parte II della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 7 ss.

FALCON G., *Modello e transizione nel nuovo Titolo V della Parte seconda della Costituzione*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1251 ss.

FERRANDO G., *Nutrizione e idratazione di pazienti in SVP. A proposito del parere del CNB del 30 settembre 2005*, in *Bioetica*, 2005, p. 85 ss.

FERRARA A. (a cura di), *Comunitarismo e liberalismo*, Editori Riuniti, Roma, 1992.

FERRARA G., *La pari dignità sociale (Appunti per una ricostruzione)*, in *Studi in onore di G. Chiarelli*, II, Milano, Giuffrè, 1974, p. 1087 ss.

FERRARA R., *Principi di diritto sanitario*, Torino, Giappichelli, 1999.

FERRARA R., *L'ordinamento della sanità*, Torino, Giappichelli, 2007.

FERRARI A., *La programmazione sanitaria tra federalismo e aziendalizzazione*, in R. BALDUZZI – G. DI GASPARE (a cura di), *L'aziendalizzazione nel d.lgs 229/99*, Milano, Giuffrè, 2001, p. 17 ss.

FINOCCHIARO F., *Art. 19*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli-Soc. Foro it., 1977, p. 238 ss.

FINOCCHIARO F., *Libertà di coscienza e di religione - Dir. eccl.*, in *Enc. giur.*, Roma, XIX, 1990, p. 1 ss.

FIORAVANTI M., *Appunti di storia delle Costituzioni moderne. Le libertà fondamentali*, Torino, Giappichelli, 1995.

FORTINO M., *Le disuguaglianze “per natura” e le risposte del diritto: il problema dei limiti all’autodeterminazione dei soggetti*, in A.A.V.V., *Atti di disposizione del proprio corpo* a cura di U. Breccia e A. Pizzorusso, Pisa University Press, 2009.

FRAVOLINI G.– MENCARELLI A. –MAZZA E., *L’eutanasia in Olanda: una risposta legislativa ad una prassi iniqua*, in *Medicina e morale*, 1994, p. 1101 ss.

FRENI F., *Biogiuridica e pluralismo etico religioso. Questioni di Bioetica, codici di comportamento e comitati etici*, Milano, Giuffrè, 2000.

FREY R. G., *Distinzioni tra tipi di morti*, in G. DWORKIN- R.G. FREY - S. BOK (a cura di), *Eutanasia e Suicidio assistito. Pro e contro*, trad. it. Torino, Edizioni di Comunità, 2001, p. 24 ss.

FREY R. G., *Il timore della “china scivolosa”*, in G. DWORKIN - R. G. FREY - S. BOK (a cura di), *Eutanasia e suicidio assistito. Pro e contro*, trad. it, Torino, Edizioni di Comunità, 2001, p. 52 ss

FUNGHI P. - GIUNTA F. (a cura di), *Medicina, bioetica e diritto. I problemi e la loro dimensione normativa*, Pisa, Ed. ETS, 2005.

GALLO C. E., *La potestà legislativa regionale concorrente, i diritti fondamentali e i limiti alla discrezionalità del legislatore davanti alla Corte costituzionale*, in *Foro amm., CDS*, 2002, 11, p. 2791 ss.

GALVEZ I. A., *La eutanasia volontaria autonoma*, Madrid, Dykinson, 2002.

GAMBINO A., *Sull’equivoco giuridico dell’esecuzione del decreto nella vicenda Englaro*, in www.forumcostituzionale.it.

GAZZONI F., *La Cassazione riscrive la norma sull’eutanasia*, in *Dir. fam. persone*, 2008, p. 64 ss.

GEMMA G., *Vita (diritto alla)*, in *Dig. disc. pubbl.*, vol. XV, Torino, UTET, 1999, 670 ss.

GEMMA G., *Sterilizzazione e diritti di libertà*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1977, p. 254 ss.

- GEMMA G., *Costituzione ed integrità fisica*, in *Atti di disposizione del proprio corpo* a cura di U. Breccia e A. Pizzorusso, Pisa University Press, 2007.
- GEMMA G., *Autodeterminazione del paziente in caso di coma irreversibile. Un'importante sentenza della Cassazione*, in *Bioetica*, 2008, 1, p. 112A ss.
- GEMMA G., *Parlamento contro giudici: un temerario conflitto di attribuzioni sul "caso Englaro"*, in *Giur. cost.*, 2008, 5, p. 3723 ss.
- GERTZ R., *Biolegal Developments in the UK*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1720 ss.
- GIAMMARINARO M.G., *Luci ed ombre della Carta europea dei diritti*, in *Bioetica*, 2001, p. 719 ss.
- GIANNINI M. S., *Diritto amministrativo*, Milano, Giuffrè, 1993.
- GIGLIONI F., *Le procedure per la determinazione dei LEA*, in *Gior. dir. amm.*, 2004, p. 1105 ss.
- GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae. Valore e inviolabilità della vita umana*, Casale Monferrato (Alessandria), Piemme, 1995.
- GITTI A., *La Corte europea dei diritti dell'uomo e la Convenzione sulla biomedicina*, in *Riv. int. dir. uomo*, 1998, p. 719 ss.
- GIUFFRÈ F., *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, Giuffrè, 2002.
- GIUNTA F., *Diritto di morire e diritto penale. I termini di una relazione problematica*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, Il Mulino, 1998, 251 ss.
- GIUNTA F., *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2001, p. 377 ss.
- GIUNTA F., *Lo statuto giuridico della sperimentazione clinica e il ruolo dei comitati etici*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 621 ss.
- GIUNTA F. - FUNGHI P. (a cura di), *Medicina, bioetica e diritto. I problemi e la loro dimensione normativa*, Pisa, Ed. ETS, 2005.
- GIUSTI G., *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Padova, Cedam, 1982,
- GORGONI A., *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*, in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 508 ss.
- GORGONI M., *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitari*, in *Resp. civ. e prev.*, 2009, 1, p. 126 ss.

- GRAGNANI A., *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze fra Stato e regioni*, in *Foro it.*, 2003, I, p. 406 ss;
- GRIFFITHS J. - BOOD A.- WEYERS H., *Euthanasia and Law in Netherlands*, Amsterdam, 1988.
- GROSSI P. F., *Introduzione ad uno studio sui diritti inviolabili nella Costituzione italiana*, Padova, Cedam, 1972.
- GROSSI P. F., *Dignità umana e libertà nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, in M. SICLARI (a cura di), *Contributi allo studio della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, Giappichelli, Torino, 2003, p. 41 ss.
- GROSSI P. F., *La dignità nella Costituzione italiana*, in *Dir. soc.*, 2008, 31 ss.
- GRUPPO DI STUDIO BIOETICA E CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA, *La sospensione delle misure di sostegno vitale nello stato vegetativo permanente*, in *Bioetica*, 2002, p. 278 ss.
- GUSTAPANE A., *L'autolesionismo nell'ordinamento giuridico italiano*, in *Dir. soc.*, 1992, p. 295 ss.
- JONSEN A.R –SIEGLER M.– WINSLADE W.J., *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, IV ed., New York, McGraw-Hill, 1998.
- JORIO E., *L'atto aziendale e i suoi contenuti*, in *Sanità pubb. e priv.*, 5/2006, p. 12.
- HABERMAS J., *Fatti e norme*, trad. it., Milano, 1996.
- HENRY P. - DE COCQUEAU B., *L'information et le consentement du patient: les nouvelles balises*, in G. SCHAMPS (scur la direction de), *Evolution des droits du patient, indemnisation sans faute des dommages liés aux soins de santé: le droit médical en mouvement*, Bruxelles, Bruylant, 2008, p. 25 ss.
- IACOMETTI M., *La Spagna*, in P. CARROZZA - A. DI GIOVINE – G. F. FERRARI (a cura di), *Diritto costituzionale comparato*, Bari, Laterza, 2009, p. 242 ss.
- IADECOLA G., *Note critiche in tema di "testamento biologico"*, in *Riv. it. med. leg.*, 2003, p. 473 ss.
- IADECOLA G. – FIORI A., *Stato di necessità medica, consenso del paziente e dei familiari, cosiddetto diritto di morire, criteri per l'accertamento del nesso di causalità*, in *Riv. it. med. leg.*, 1996, p. 313 ss.

- IADECOLA G., *Nota a Corte d'Appello di Milano del 9 luglio 2008*, in *Giur. merito*, 2008, 10, p. 2504 ss.
- KENNEDY I., *Making policy in bioethics in the UK*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 1998, p. 55 ss
- KEOWN J., *Uscire dalla "via mediana": la depenalizzazione giudiziaria dell'eutanasia passiva non volontaria*, in *Bioetica*, 1997, p. 313 ss.
- KEOWN J., *Eutanasia, Ethics and Public Policy. An Argument Against Legislation*, Cambridge, 2002.
- KRAJEWSKY P., *Diritto della morte, diritto alla morte*, in *Apollinaris*, 2001, 163 ss.
- KUITERT H. M., *L'eutanasia in Olanda, una pratica e la sua giustificazione*, in *Bioetica*, 1993, p. 317 ss.
- LABRANCA A., *Sanità pubblica*, in *Noviss. Dig. It.*, XI, 1939, p. 1045 ss.
- LAMARQUE E., *Osservazioni preliminari sulla materia 'ordinamento civile', di esclusiva competenza statale*, in *Le Regioni*, 2001, p. 1343 ss.
- LAMARQUE E., *Legge della provincia autonoma di Bolzano, surrogazione legale in favore della Provincia e ordinamento civile*, in *Le Regioni*, 2005, p. 987.
- LAMARQUE E., *Ancora nessuna risposta definitiva in materia di ordinamento civile*, in *Le Regioni*, 2007, p. 181 ss.
- LANCHESTER F., *Le istituzioni surriscaldate e i pericoli della disidratazione*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu
- LARICCIA S.- TARDIOLA A., *Obiezione di coscienza*, in *Enc. dir.*, Agg. III, 1999, p. 815 ss.
- LEBIT L.E., *Compelled medical Procedures involving Minors and Incompetents and misapplication of the Substituted Judgment Doctrine*, in *J Law Health*, n. 7, 1992, p. 109 ss.
- LECALDANO E. (a cura di), *Dizionario di bioetica*, Roma, Laterza, 2002.
- LECALDANO E., *Giustizia sanitaria*, in ID., *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 146 ss
- LECALDANO E., *Palliative, cure*, in ID., *Dizionario di bioetica*, Bari, Laterza, 2002, p. 211.
- LECALDANO E., *Bioetica. Le scelte morali*, Bari, Laterza, 2009.

LESSONA S., *La tutela della salute pubblica*, in *Commentario sistematico della Costituzione italiana* a cura di Calamandrei e Levi, Firenze, 1950, p. 33 ss.

LIPARI N., *Le fonti del diritto*, Milano, Giuffrè, 2008.

LOMBARDI G., *Contributo allo studio dei doveri costituzionali*, Milano, Giuffrè, 1967.

LONGO E. - SIMONCINI A., *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di Bifulco, A. Celotto e Olivetti, 2006, p. 655 ss.

LOPEZ-CHAPA S., *Autonomia del paziente y libertad terapeutica*, Barcelona, Bosch, 2007.

LORETI BEGHÈ A., *La Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Studi in onore di G. Ubertazzi*, Milano, Giuffrè, 1998, p.131 ss.

LUCIANI M., *A proposito del "diritto" alla salute*, in *Dir. soc.*, 1979, p. 409 ss.

LUCIANI M., *Il diritto costituzionale alla salute*, in *Dir. soc.*, 1980, p. 770 ss.

LUCIANI M., *Salute (diritto alla)*, in *Enc. giur.*, XVI, Roma, 1991.

LUCIANI M., *Sui diritti sociali*, in R. ROMBOLI (a cura di), *La tutela dei diritti fondamentali davanti alle Corti costituzionali*, Torino, Giappichelli, 1994.

LUCIANI M., *I diritti costituzionali tra Stato e Regioni (a proposito dell'art. 117, comma 2, lett. m)*, in *Pol. dir.*, 2002, p. 345 ss.

LUCIANI M., *L'emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.E.)* in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro - Atti del Seminario Astrid del 5 marzo 2009*, in www.astri.eu.

LUTHER J., *Ragionevolezza (delle leggi)*, in *Dig. disc. pubbl.*, XIV, Torino, Utet, 1997, p. 341 ss.

MAGRO M. B., *Eutanasia e diritto penale*, Torino, Giappichelli, 2001.

MANCINI C.M., *L'eutanasia tra diritto alla vita e diritto alla libertà di autodeterminazione in Italia e in Spagna*, in *Dir. fam. per.*, 1996, 1583 ss.

MANTOVANI F., *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero*, Padova, Cedam, 1974.

MANTOVANI F., *Problemi giuridici dell'eutanasia*, in *Archivio giuridico*, nn. 1-2, 1970, p. 37 ss.

MANTOVANI F., *Aspetti penalistici*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari tra libertà e doverosità*, Napoli, Jovene, 1983, p. 161 ss.

MANTOVANI F., *Eutanasia*, in *Dig. disc. pen.*, vol. IV, Torino, UTET, 1990, p. 422 ss.

- MANTOVANI F., *Il problema della disponibilità del corpo umano*, in L. STORTONI (a cura di), *Vivere: diritto o dovere? Riflessioni sull'eutanasia*, Trento, 1992.
- MANTOVANI F., *Diritto penale. Parte speciale, delitti contro la persona*, Padova, Cedam, 1995.
- MARELLA M. R., *Il fondamento della dignità umana. Un modello costituzionale per il diritto dei contratti*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, p. 67 ss.
- MARINI F.S., *La Corte costituzionale nel labirinto delle materie 'trasversali' dalla sent. n. 282 alla n. 407 del 2002*, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2952 ss.
- MARINI L., *Il diritto internazionale e comunitario della bioetica*, Torino, Giappichelli, 2006.
- MATHIEU B., *L'architettura della legislazione francese relativa alla bioetica. Dai principi alla regolamentazione delle pratiche*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2007, p. 1736 ss.
- MATTARELLI S. (a cura di), *Il senso della Repubblica. Doveri*, Milano, Franco Angeli, 2007.
- MAZZIOTTI M., *Diritti sociali*, in *Enc. dir.*, XII, 1964, p. 803.
- MAZZONI C. M., *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, Il Mulino, 1998.
- MAZZONI C. M. (a cura di), *Un quadro europeo per la bioetica?*, Città di Castello (PG), Leo S. Olschki, 1998.
- MCINTYRE A., *Dopo la virtù*, Milano, Feltrinelli, 1988.
- MERLINI S., *Libertà personale e tutela della salute mentale: profili costituzionali*, in *Dem. dir.*, 1970, p. 86 ss.
- MESSINEO D., *La doppia tutela dei diritti "incomprimibili"*, in *Foro amm.*, TAR 2009, p. 2478 ss.
- MILONE L., *Il beneficiario, il giudice tutelare, l'amministrazione di sostegno: le relazioni*, in AA.VV., *L'amministrazione di sostegno*, a cura di S. Patti, Milano, Giuffrè, 2005, p. 88 ss.
- MODUGNO F., *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 303 ss.
- MODUGNO F. - D'ALESSIO R., *Tutela costituzionale dei trattamenti sanitari e obiezione di coscienza*, in *Parl.*, 1986, p. 26 ss.

- MODUGNO F., *I nuovi diritti nella giurisprudenza costituzionale*, Torino, Giappichelli, 1995.
- MOLASCHI V., *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali e doveri dell'amministrazione sanitaria*, in *Foro amm. TAR*, 2009, 4, p. 981 ss.
- MOLASCHI V., "Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni, in *Foro it.*, 2003, I, p. 398 ss.
- MOLASCHI V., *I rapporti di prestazione nei servizi sociali. Livelli essenziali delle prestazioni e situazioni giuridiche soggettive*, Torino, Giappichelli, 2008.
- MONTUSCHI L., *Art. 32, 1° comma. Rapporti etico-sociali*, in *Commentario della Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli Ed. Foro it., 1976.
- MORANA D., *La libertà di cura nella Costituzione. Profili sistematici*, Padova, Cedam, 2002.
- MORANA D., *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, in *Giur cost.*, 2002, p. 2034 ss.
- MORRONE A., *Bilanciamento (giustizia cost.)*, in *Enc. dir., Annuali*, II, Tomo 2, 2008, p. 185 ss.
- MORTATI C., *La tutela della salute nella Costituzione italiana*, 1961, in *Problemi di diritto pubblico nell'attuale esperienza costituzionale repubblicana*, Vol. III della *Raccolta di scritti*, 1972, p. 437 ss.
- MOSS K., *The "Baby Doe" Legislation: Its Rise and Fall*, in *Policy Studies Journal*, 15 (4), 1987, p. 629 ss.
- MUSSELLI L., *Libertà religiosa e di coscienza*, in *Dig. disc. pubb.*, IX, 1994, p. 215.
- NERI D., *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Roma-Bari, Laterza, 1995.
- NICOTRA GUERRERA I., *Vita e "sistema di valori" nella Costituzione*, Milano, Giuffrè, 1997.
- NIGRO M., *Studi sulla funzione organizzatrice della pubblica amministrazione*, Milano, Giuffrè, 1966.
- ONIDA V., *Dignità della persona e "diritto di essere malati"*, in *Quest. giustizia*, 1982, p. 361.

ONIDA V., *Il controllo del Presidente della Repubblica sulla costituzionalità dei decreti-legge*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.

ORSI BATTAGLINI A., *L'“astratta e infeconda idea”*. *Disavventure dell'individuo nella cultura giuspubblicistica (a proposito di tre libri di storia del pensiero giuridico)*, in *Quad. fiorentini*, 1988, n. 17, p. 569 ss, ora in *Scritti giuridici*, Milano, Giuffrè, 2007, p. 1307 ss.

PACE A., *Libertà personale (dir. cost)*, in *Enc. dir.*, XXIV, Milano, 1974, 287 ss.

PACE A., *Problematica delle libertà costituzionali*, Parte generale, Padova, Cedam, 2003.

PALAZZINI L., *Introduzione alla biogiuridica*, Torino, Giappichelli, 2001.

PALAZZO F., *Persona (delitti contro)*, in *Enc. dir.*, 1984.

PANEBIANCO M., *Bundesverfassungsgericht, dignità umana e diritti fondamentali*, in *Dir. soc.*, 2002, p. 151 ss.

PANUNZIO S. P., *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a proposito della disciplina delle vaccinazioni)*, in *Dir. soc.*, 1979, p. 901 ss.

PANZERA C., *Un diritto tra i doveri? Lo <strano caso> del diritto alla salute*, in R. Balduzzi, M. Cavino, E. Grosso, J. Luther (a cura di), *I doveri costituzionali: la prospettiva del giudice delle leggi*. Atti del Convegno di Acqui Terme, Alessandria, 9-10 giugno 2006, Torino, Giappichelli, 2007, p. 458 ss.

PAPPALARDO G., *Eutanasia e soppressione dei mostri*, in *La giustizia penale*, 6, 1972, cc. 273 ss.

PAPPALARDO G., *La legge Olandese sull'eutanasia vista da un medico legale*, in PAPPALARDO G. - CANESTRARI S. - CIMBALO G. (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto fra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 173 ss.

PASTORI G., *L'obiezione di coscienza nell'ordinamento italiano*, in B. PERRONE (a cura di), *Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza. I conflitti degli ordinamenti*, Milano, Giuffrè, 1992, p. 141 ss.

PATRONI GRIFFI A., *Diritto della persona e dimensione normativa nel codice di deontologia medica*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Paravia, 2000, p. 247 ss.

PATTI S., *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. per. e successioni*, 2009, p. 965.

PELAGATTI G., *I trattamenti sanitari obbligatori*, Roma, CISU, 1995.

PEREZ LUNO A. E., *Le generazioni dei diritti*, in F. RICCOBONO (a cura di), *Nuovi diritti dell'età tecnologica*, Atti del Convegno tenutosi a Roma presso la Luiss nei giorni 5-6 maggio 1989, Milano, Giuffrè, 1991, p. 146 ss.

PERLINGERI P., *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Napoli, Jovene, 1972.

PERLINGERI P., *Il diritto alla salute*, in *Riv. dir. civ.*, 1982, p. 1045 ss.

PEZZINI B., *Il diritto costituzionale alla salute: profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1983, p. 25 ss.

PICIOCCHI C., *La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina: verso una bioetica europea?*, in *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2001, p. 1301 ss.

PICIOCCHI C., *La libertà terapeutica come diritto culturale. Uno studio sul pluralismo nel diritto costituzionale comparato*, Padova, Cedam, 2006.

PICIOCCHI C., *Le fonti del biodiritto: la complessità del dialogo*, in C. CASONATO – C. PICIOCCHI, *Biodiritto in dialogo*, Padova, Cedam, 2006, p. 83 ss.

PIN A., *Diritti fondamentali e Islam*, in M. CARTABIA, *I diritti in azione. Universalità e pluralismo dei diritti fondamentali nelle Corti Europee*, Bologna, Il Mulino, 2007, p. 435 ss.

PINELLI C., *Sui livelli essenziali delle prestazioni*, in *Dir. pubbl.*, 2002, p. 899 ss.

PIOGGIA A., *Questioni di bioetica nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, in *Dir. pubbl.*, 2009, p. 407 ss.

PIOGGIA A., *Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto*, in *Giornale dir. amm.*, 2009, 3, p. 267 ss.

PIOGGIA A., *Il disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento: esempi di fallimenti e di molte occasioni perdute nell'attuazione della Costituzione*, in www.costituzionalismo.it

PIOGGIA A., *Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del DDL Calabrò*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.

PIZZETTI F. G., *L'atto del Ministro Sacconi sugli stati vegetativi, nutrizione e idratazione, alla luce dei principi di diritto affermati dalla Cassazione nel caso Englaro*, in www.personaedanno.it

PIZZORUSSO A., *Ragionevolezza (principio di)*, in *Enc. dir.*, Aggiornamento I, Milano, Giuffrè, 1997, p. 901 ss.

- PIZZORUSSO A. - BRECCIA U. (a cura di), *Atti di disposizione del proprio corpo*, Pisa, University Press, 2007.
- PIZZORUSSO A., *Il caso Welby: il divieto di non liquet*, in *Quad. cost.*, 2007, p. 355.
- PONTI B., *Flessibilità organizzativa ed efficienza delle aziende sanitarie. Un'analisi della relazione tra atto aziendale e linee-guida regionali*, in *Sanità pubb. e priv.*, 6/2008, p. 5 ss.
- PONZANELLI G., *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in *Foro it.*, 1988, IV, p. 291 ss.
- PONZANELLI G., *Nancy Cruzan, la Corte Suprema degli Stati Uniti e il "right to die"*, in *Foro it.*, V, 1991, p. 72 ss.
- PONZANELLI G., *La Corte Suprema esclude la garanzia costituzionale del "right to assisted suicide"*, in *Foro it.*, IV, 1998, p. 76 ss.
- PONZANELLI G., *Eutanasia passiva sì, se c'è accanimento terapeutico*, in *Foro it.*, I, 2000, p. 2022 ss.
- PONZANELLI G.-BONA M., *Il danno non patrimoniale. Guida commentata alle decisioni delle S.U., 11 novembre nn. 26972/3/4/5*, Milano, Giuffrè, 2009.
- PORTIGLIATTI BARBOS M., *Diritto a morire*, in *Dig. disc. pen.*, vol. IV, Torino, UTET, 1990, p. 1 ss.
- PORTIGLIATTI BARBOS M., *Diritto di rifiutare le cure*, in *Dig. disc. pen.*, vol. IV, Torino, UTET, 1990, p. 22 ss.
- POTTER V. R., *Bioethics. A Bridge To The Future*, New Jersey, Englewood Cliffs, 1971.
- PRISCO S.- CAPPuccio L., *Obiezione di coscienza e trattamenti sanitari obbligatori*, in L. CHIEFFI (a cura di), *Bioetica e diritti dell'uomo*, Torino, Giappichelli, 2000, p. 55 ss.
- PRISCO S., *Stato democratico, pluralismo dei valori, obiezione di coscienza. Sviluppi recenti di un antico dibattito*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it.
- PROCACCINI M. M., *L'atto aziendale nel sistema delle fonti normative del servizio sanitario nazionale*, in . BALDUZZI – G. DI GASPARE, *L'aziendalizzazione nel d.lgs 229/99*, Milano, Giuffrè, p. 81 ss.
- PUGIOTTO A., *Obiezione di coscienza*, in *Dig. disc. pubbl.*, X, 1995, p. 240 ss.
- PUGLIESE V., *Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale, etica e deontologia medica*, in *Riv. pen.*, 2/2009, p. 141 ss.

QUADRI E., *Codice di deontologia medica*, in G. ALPA - P. ZATTI, *Codici deontologici e autonomia privata*, Milano, Giuffrè, 2006, p. 70 ss.

QUINN W., *Actions, Intentions and Consequences: The Doctrine of Double Effect*, in ID., *Morality and Action*, Cambridge University Press, Cambridge, 1993, p. 175 ss.

RACHELS J., *Uccidere, lasciar morire, e il valore della vita*, in *Bioetica* 1993, p. 271 ss.

RANDAZZO B., voce *Obiezione di coscienza (dir. cost.)*, in *Dizionario di diritto pubblico*, diretto da S. CASSESE, vol. IV, Giuffrè, Milano, 2006.

REICH W. T., *Encyclopedia of bioethics*, New York, Macmillan, 1995.

RESCIGNO P., *Autodeterminazione e testamento di vita*, in M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Bologna, Il Mulino, 1998, p. 281.

RESCIGNO G. U., *La Corte scambia i principi fondamentali della materia con i principi fondamentali dell'oggetto*, in *Giur. cost.*, 2003, p. 3722 ss.

RESCIGNO G. U., *Dal diritto a rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 2008, p. 85 ss.

RESTA G., *La disponibilità dei diritti fondamentali e i limiti della dignità (note a margine della Carta dei diritti)*, in *Riv. dir.civ.*, 2002, II, p. 823 ss.

RESTA E., *Diritto vivente*, Bari, Laterza, 2009.

RICCA M., *Art. 19*, in *Commentario alla Costituzione*, a cura di R. Bifulco - A. Celotto - M. Olivetti, Torino. Utet, 2006, p. 420 ss.

RICOT J., *Una loi exemplaire sur la fin de vie*, in *Esprit*, 2005, p. 119 ss.

RODOTA' S., *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, Feltrinelli, 2009.

R. ROMBOLI, *Libertà di disporre del proprio corpo. Art. 5*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli- Ed. Foro it., 1988.

ROMBOLI R., *La libertà di disporre del proprio corpo: profili costituzionali*, in L. STORTONI (a cura di), *Vivere: un diritto o un dovere? Riflessioni sull'eutanasia*, Trento, 1992, p. 15 ss.

ROMBOLI R., *La relatività dei valori costituzionali per gli atti di disposizione del proprio corpo*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 565 ss.

ROMBOLI R., *Il caso Englaro: la Costituzione come fonte direttamente applicabile dal giudice*, in *Quad. cost.*, 2009, p. 91 ss.

ROMBOLI R., *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*, in *Foro it.*, 2009, I.

ROMBOLI R., *Il controllo presidenziale e quello della Corte costituzionale: qualche osservazione in merito al rifiuto di emanazione del decreto legge per il caso Englaro*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro - Atti del Seminario Astrid del 5 marzo 2009*, in www.astrid.eu.

ROSSI E., *L'obiezione di coscienza del giudice*, in *Foro it.*, 1988, I, c. 764 ss.

ROSSI S., *Sull'esecuzione del decreto emesso dalla Corte d'appello di Milano nella vicenda Englaro*, in www.forumcostituzionale.it

ROVAGNATI A., *I livelli essenziali delle prestazioni concernenti il diritto alla salute: un primo esempio di attuazione della previsione di cui alla lett. m), II comma, art. 117 Cost*, in *Le Regioni*, 2003, p. 1161 ss.

RUGGERI A. - SPADARO A., *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale. (Prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 343 ss.

RUGGERI A., *Prospettive di aggiornamento del catalogo costituzionale dei diritti fondamentali*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it.

RUGGERI A., *Il caso Englaro e il controllo contestato*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.

SACCHETTI M. G., *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull'amministrazione di sostegno. Il leading-case del decreto del Giudice Tutelare di Modena*, in *Bioetica*, 2008, 2, p. 227 ss.

SACCO F., *Note sulla dignità umana nel diritto costituzionale europeo*, in S.P. PANUNZIO (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Napoli, Jovene, 2005, p. 583 ss.

SALAZAR C., *Riflessioni sul "caso Englaro"*, in www.forumcostituzionale.it.

SANDULLI A.M., *Regole deontologiche e sindacato della Corte di cassazione*, in *Giur. civ.*, 1961, I, p. 616 ss.

SANFORD H. KADISH, *Consenso a morire e pazienti incapaci*, in L. STORTONI (a cura di), *Vivere: un diritto o un dovere? Riflessioni sull'eutanasia*, Trento, 1992, 189 ss.

SANTILLI SUSINI M., *Rifiuto di trattamento sanitario per motivi religiosi*, in *Resp. civ. prev.*, 1977, p. 408 ss.

SANTOSUOSSO A., *A proposito di 'Living Will' e di 'Advance Directives': note per il dibattito*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 477 ss.

- SANTOSUOSSO A., *Situazioni giuridiche critiche nel rapporto medico paziente: una ricostruzione giuridica*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 194 ss.
- SANTOSUOSSO A., *Il paziente non cosciente e le decisioni sulle cure: il criterio della volontà dopo il caso Cruzan*, in *Foro it.*, V, 1991, p. 66 ss.
- SANTOSUOSSO A., *Un ambito di discussione per i problemi della medicina oggi: la bioetica*, in *Pol. dir.*, 1994.
- SANTOSUOSSO A. (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, Raffaello Cortina Ed., 1996.
- SANTOSUOSSO A., *Novità e remore sullo "stato vegetativo persistente"*, in *Foro.it.*, I, 2000, p. 2026 ss.
- SAPIENZA R., *La Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, in *Riv. dir. int.*, 1998, p. 457 ss.
- SCACCIA G., *Le competenze legislative sussidiarie e trasversali*, in *Dir. pubb.*, 2004, p. 461 ss.
- SGRECCIA E., *Manuale di bioetica. Aspetti medico-sociali*, Milano, Vita e Pensiero, 2007.
- SEBAG V., *Droit et bioéthique*, Bruxelles, Larcier, 2007.
- SEGADO F. F., *La dignità della persona come valore supremo dell'ordinamento giuridico spagnolo e come fonte di tutti i diritti*, in www.forumcostituzionale.it.
- SEMINARA S., *Riflessioni in tema di suicidio e di eutanasia*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1995, p. 670 ss.
- SEMINARA S., *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 1561 ss.
- SEMPLICI S.(a cura di), *Il diritto di morire bene*, Bologna, Il Mulino, 2002.
- SILVESTRI G., *Considerazioni sul valore della dignità della persona*, Intervento al Convegno trilaterale delle Corti costituzionali italiana, portoghese e spagnola, Roma, 1 ottobre 2007, consultabile in www.associazionedeicostituzionalisti.it
- SIMEOLI D., *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*, in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727 ss.
- SIMONCINI A. - LONGO E., *Art. 32*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di Bifulco, A. Celotto e Olivetti, 2006, p. 655 ss.
- SOLOZABAL ECHEVERRIA J.J., *Enciclopedia Juridica Basica*, vol. II., "Dignidad de la persona", Madrid, 1995.

- SPADARO A. - RUGGERI A., *Dignità dell'uomo e giurisprudenza costituzionale. (Prime notazioni)*, in *Pol. dir.*, 1991, p. 343 ss.
- SPADARO A., *Dall'indipendenza (tirannia) alla ragionevolezza (bilanciamento) dei diritti fondamentali. Lo sbocco obbligato: l'individuazione di doveri altrettanto fondamentali*, in *Pol. dir.*, 2006, p. 167 ss.
- SPADARO A., *Può il Presidente della Repubblica rifiutarsi di emanare un decreto-legge? Le "ragioni" di Napolitano*, in www.forumcostituzionale.it
- SPOTO G., *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in *Eur. dir. priv.*, 2005, p. 179 ss.
- STAMMATI, S., *Breve nota sui problemi costituzionali suscitati dal caso Englaro*, in A.A.V.V., *Il potere, le regole, i controlli: la Costituzione e la vicenda Englaro*, in www.astrid.eu.
- STAZIONE P., *Transessualità*, in *Enc. dir.*, vol. XLIV, Milano, 1992, p. 874 ss.
- STEFANI A., *Il caso Englaro: le due Corti a confronto*, in *Quad. cost.*, 2009, p. 96 ss.
- STEFANINI E., *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, *Dir. pubbl. comp. eu.*, 2006, p. 688 ss.
- STELLA F., *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, p. 1015 ss.
- TALLARITA R., *L'eutanasia nel Regno Unito*, in S. SEMPLICI (a cura di), *Il diritto di morire bene*, Bologna, Il Mulino, 2002, p. 135 ss.
- TARODO SORIA S., *Libertad de concencia y derechos del usuario de los sevicios sanitarios*, Bilbao, 2005.
- TASSINARI D., *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo americani*, in S. CANESTRARI-G. CIMBALO-G. PAPPALARDO (a cura di), *Eutanasia e diritto. Confronto tra discipline*, Torino, Giappichelli, 2003, p. 101.
- TEDESCO F., *Diritti umani e relativismo*, Bari, Laterza, 2009.
- TEN HATTE H., *L'eutanasia in Olanda. Critiche e riserve*, in *Bioetica*, 1993, p. 326 ss.
- TOSI R., *La legge costituzionale n. 3 del 2001: note sparse in tema di potestà legislativa ed amministrativa*, *Le Regioni*, 2001, p. 1237 ss.
- TREVES, *L'organizzazione amministrativa*, Torino, 1971.
- TRIPODINA C., *Eutanasia, diritto, Costituzione nell'età della tecnica*, in *Dir. pubbl.*, 2001, p. 115 ss.

- TRIPODINA C., *Profili comparatistici dell'eutanasia. Itinerari giuridici alla scoperta di un "diritto" in via di riconoscimento*, in *Dir. pubbl. eur. comp.*, 2001, p. 1714 ss.
- TRIPODINA C., *Primavera 2002: la "questione eutanasia" preme sull'Europa*, in *Dir. pubb. comp. eu.*, 2003, p. 351 ss.
- TRIPODINA C., *Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia*, Jovene, Napoli, 2004.
- TRIPODINA C., *Decisioni giurisprudenziali e decisioni politiche nell'interpretazione del diritto alla vita (riflessioni a margine dell'ordinanza della corte costituzionale n. 369 del 2006)*, in *Giur. cost.*, 2006, p. 3849 ss.
- TRIPODINA C., *A chi spettano le decisioni politiche fondamentali sulle questioni eticamente controverse? (Riflessioni a margine del "caso Englaro")*, in *Giur. cost.*, 2008, 05, p. 4078.
- TUBERTINI C., *Stato, regioni e tutela della salute*, in A. PIOGGIA – VANDELLI, *La Repubblica delle autonomie nella giurisprudenza costituzionale*, Bologna, Il Mulino, 2006, p. 209 ss.
- TURCHI V., *L'obiezione di coscienza nell'ambito della bioetica*, in *Dir. famiglia*, 2008, p. 1436 ss.
- VALLINI A., *Il significato giuridico-penale del previo dissenso verso le cure del paziente in stato di incoscienza*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 1998, 4, p. 1422 ss.
- VALLINI A., *Il valore del rifiuto delle cure "non confermabile" dal paziente alla luce della Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina*, in *Dir. pubbl.*, 2003, p. 185 ss.
- VARANI E., *L'eutanasia nell'ordinamento giuridico italiano e nel nuovo codice di deontologia medica*, in *Dir. soc.*, 1990, p. 170 ss.
- VENTRELLA MANCINI C., *L'eutanasia tra diritto alla vita e diritto alla libertà di autodeterminazione in Italia ed in Spagna*, in *Dir. fam. per.*, 1996, p. 1583 ss.
- VERONESI P., *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei casi e astrattezza della norma*, Milano, Giuffrè, 2007.
- VERSPIEREN P., *La loi sur la fin de la vie. Da l'émotion a la pondération*, in *Etudes*, 2005, p. 339 ss.
- VICECONTE N., *Il diritto di rifiutare le cure. Un diritto costituzionale non tutelato? Riflessioni a margine di una decisione del giudice civile sul caso Welby*, in *Giur. cost.*, 2007, p. 2376 ss.

- VINCENTI U., *Diritti e dignità umana*, Bari, Laterza, 2009.
- VINCENZI AMATO D., *Il 2° comma dell'art. 32 Rapporti etico-sociali*, in *Commentario alla Costituzione* a cura di G. Branca, Bologna-Roma, Zanichelli ed. Foro it., 1978.
- VINCENZI AMATO D., *Tutela della salute*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, Napoli, Novene, 1983, p. 21 ss.
- VIOLA F., *L'etica della qualità della vita: una valutazione critica*, in *Bioetica*, 1996, p. 92 ss.
- VIOLINI L., *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico-scientifica*, *Le Regioni*, 2002, p. 1450 ss.
- VIROTTA I., *I mostri, gli incurabili e il diritto alla vita*, in *Arch. pen.*, I, 1963, p. 204 ss.
- ZAGREBELSKY G., *Il diritto mite*, Torino, Einaudi, 1992.
- ZAGREBELSKY G., *La Corte in politica*, in *Quad. cost.*, 2005, p. 280 ss.
- ZATTI P., (a cura di), *Le fonti di autodisciplina. Tutela del consumatore, del risparmiatore, dell'utente*, Padova, Cedam, 1996.
- ZATTI P., *Verso un diritto per la bioetica*, in C. M. MAZZONI (a cura di), *Una norma giuridica per la bioetica*, Il Mulino, Bologna, 1998, p. 63 ss.
- ZATTI P., *Il diritto a scegliere la propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in *NGCC*, 2000, II, p. 1 ss.
- ZATTI P., *Note sulla semantica della dignità*, in ID., *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009, p. 29 ss.
- ZATTI P., *Maschere del diritto volti della vita*, Milano, Giuffrè, 2009.
- ZOLO D., *Una "pietra miliare"?*, in *Dir. pubbl.*, 2001, p. 1023.
- D. ZOLO - COSTA P. (a cura di), *Lo Stato di diritto. Storia, teoria e critica*, Milano, Feltrinelli, 2002.

