

Autodeterminazione e relazionalità nella tutela della salute*

Filippo Pizzolato**

SOMMARIO: 1. Il dilemma e l'inquadramento costituzionale; – 2. La tensione alla soggettivizzazione; – 3. La questione delle mediazioni; – 4. Il caso delle DAT: una soluzione costituzionalmente orientata?

ABSTRACT:

Tra un ethos libertario e visione relazionale, costituzionalmente ispirata, dello svolgimento della personalità l'equilibrio non è semplice. Anche in sanità. Il contributo propone come criterio di orientamento la distinzione tra un potenziamento dell'autodeterminazione in quanto espressione insindacabile di volontà e il rafforzamento dell'autonomia individuale entro una rete relazionale e non disgiunta da una tensione partecipativa. Si analizza l'esempio, costituzionalmente ispirato, della legge sulle DAT.

Between a libertarian ethos and a relational vision, constitutionally inspired, the balance is not simple. Also in healthcare. The contribution proposes as an orientation criterion the distinction between an empowerment of self-determination as the unquestionable expression of individual will and the strengthening of individual autonomy within a relational network and not separated from a participatory tension. The example, constitutionally inspired, of law about DAT is analyzed

1. Il dilemma e l'inquadramento costituzionale

La salute può essere considerata una condizione personale complessiva, alla stregua di un principio, o specifica; ma anche un diritto e una materia. In queste diverse accezioni, la salute confina con vita e sicurezza che sono valori fondativi di ogni convivenza politica.

* Contributo sottoposto a revisione tra pari in doppio cieco. L'articolo nasce come relazione svolta al seminario "Il diritto alla salute e i suoi confini: una complessa definizione", svoltosi all'Università di Padova il 10 maggio 2018.

** Professore ordinario di Istituzioni di diritto pubblico nell'Università degli studi di Padova, filippo.pizzolato@unipd.it.

Come la vita e la sicurezza, la salute confligge con l'ontologica finitudine umana, dando origine a strutturali tensioni entro l'ordinamento, perché una pretesa impossibile resti nel confine del ragionevole. Intesa come diritto, la salute cumula su di sé i tratti della libertà (negativa) e del diritto sociale¹.

Non potendo affrontare una tale molteplicità di profili, si porrà al centro della riflessione un dilemma², attorno a cui si addensano alcune problematiche attuali e controverse concernenti il diritto alla salute o il diritto della salute. Sembra cioè profilarsi un approccio alla salute, culturalmente prevalente e accolto talora normativamente (e giurisdizionalmente), per cui questa consiste in un ambito di scelte individuali presidiato da diritti soggettivi, in spazi di esercizio di autonomia, intesa nella forma forte – volontaristica – dell'auto-determinazione³; su un altro fronte – culturalmente recessivo, ma non certo irrilevante – si muove l'interpretazione della salute come ambito «oggettivo» dell'ordinamento, su cui si riflette una grammatica necessaria, un'infrastruttura o perfino un *ethos* della convivenza, in cui sia fatta valere o prevalere una dimensione sociale, relazionale o per taluni morale⁴, espressione di principi che si vorrebbero condivisi, attorno a fatti essenziali del vivere, come il nascere, l'ammalarsi e il morire. Non v'è dubbio che le società si costituiscano storicamente attorno ad interdetti⁵, che riguardano proprio le questioni fondamentali del vivere e del morire⁶. Ciò nondimeno, questa trama, che non ha però un'estensione fissa e codificata, può essere vista appunto, in questo o quello snodo, come il segno di un legame essenziale oppure contestata come il veicolo tralatizio di una costrizione comunitaria.

¹ B. PEZZINI, *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto alla salute*, in C.E. GALLO-B. PEZZINI (a cura di), *Profili attuali del diritto alla salute*, Milano, Giuffrè, 1998, p. 32; A. SIMONCINI-E. LONGO, *Art. 32*, in R. BIFULCO - A. CELOTTO - M. OLIVETTI (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, I, Torino, Utet, 2006, p. 657. Per una ricostruzione sistematica, v. M. LUCIANI, *Salute. I) Diritto alla salute – Diritto costituzionale*, in *Enc. Giur.*, XXVII, Treccani, Roma, 1991.

² Nei termini in cui ne parla S. STAIANO, *Legiferare per dilemmi sulla fine della vita: funzione del diritto e moralità del legislatore*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, Edizioni Scientifiche Italiane, 2012, pp. 369 e 380; in termini diversi, tra un indirizzo permissivo e uno impositivo, la questione è impostata da C. CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2018, pp. 6-7.

³ ...la cui radice filosofica è la «kantiana autonomia della volontà», come sottolinea C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Milano, Giuffrè, 2012, p. 50.

⁴ Per una presentazione di questo approccio, in termini critici: 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 *Diritto Pubblico*, 2008, p. 111; in termini invece adesivi: F. ZANUSO, *Introduzione. Per un biodiritto dialettico*, in F. ZANUSO (a cura di), *Diritto e desiderio. Riflessioni biogiuridiche*, Milano, Franco Angeli, 2015, p. 12.

⁵ Mentre al desiderio è estranea la dimensione del limite, sicché su di esso non può fondarsi «l'intersoggettività», né «il necessario bilanciamento dei diritti e degli interessi protetti», come scrive F. ZANUSO, *Introduzione*, cit., p. 21.

⁶ Si pensi al divieto dell'incesto, fondamentale norma di apertura delle società. V. C. LÉVI STRAUSS, *Le strutture elementari della parentela*, tr. it., Milano, Feltrinelli, 2003, p. 91.

Tale questione interessa la salute ma è riflesso di una questione più ampia e anzi complessiva⁷, che investe la necessità e i limiti di una dimensione *comunitaria* della convivenza, intesa quale luogo essenziale di radicamento e di svolgimento della persona, ma anche – nel passato, ma non solo – di una non infrequente costrizione e omologazione dell'individualità.

L'idea che anima questo contributo è che a tale dialettica, che pure coinvolge i grandi orientamenti etici, la Costituzione italiana non è indifferente e che dunque ci si può rivolgere, sempre che la si voglia interrogare, per trarne indicazioni aperte⁸, ma non eclettiche. L'orientamento che si può estrarre dalla Costituzione attinge sia a elementi di fondo, di principio, sia a disposizioni più puntuali. In relazione alla dimensione comunitaria, è chiamato in causa il personalismo costituzionale che valorizza le *formazioni sociali*, come luoghi di svolgimento della personalità⁹. Una tale impostazione sembrerebbe valorizzare la dimensione comunitaria, come riconoscimento dei legami che promuovono lo sviluppo della *persona*, di contro a una visione – che ispira altri ordinamenti - di individuo indipendente e irrelato¹⁰. Ciò nondimeno, le formazioni sociali sono riconosciute come e in quanto luoghi di una relazione dialogica, di tipo democratico, e insieme di apertura a ciò che sta – rispetto a quella specifica cerchia sociale – fuori e oltre. Tale doppio movimento, di dialogicità interna e di apertura esterna, è facilmente identificabile nel dettato degli artt. 29, 39 e 49 della Costituzione¹¹. Se per gli articoli 39 e soprattutto 49, si potrebbe ragionare in termini di relativa funzionalizzazione dell'autonomia di sindacati e partiti rispetto alla dialettica democratica dell'ordinamento, per la famiglia, «società naturale», questa considerazione ha una valenza indiretta. Eppure in tutti questi tre articoli, ferma restando la varietà delle situazioni normate, la Costituzione prescrive un'apertura di tipo dialogico-democratico alle formazioni sociali, condizionando a questo carattere il rilievo giuspubblicistico, extra-associativo, dell'attività delle stesse. Gli stessi diritti costituzionali sono raggruppati entro partizioni dedicate a «rapporti», a sottolinearne il necessario ambiente relazionale. Ancora sul piano dei principi, va ricordato che, nella Costituzione, l'autonomia individuale non è intesa come il punto di partenza dell'esperienza umana, alla stregua di una dotazione individuale originaria, ma, in ultima analisi, come *il* «compito della Repubblica» e dunque l'esito di un impegno che coinvolge i cittadini, singoli e associati, e le istituzioni.

⁷ A cui, tra i costituzionalisti, ha, da ultimo, dedicato un'interessante e articolata riflessione F. PALLANTE, *Per scelta o per destino? La Costituzione tra individuo e comunità*, Torino, Giappichelli, 2018, pp. 5 ss.

⁸ A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita tra rigore e pietas costituzionale*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 2009, p. 2.

⁹ Su cui il completo inquadramento di E. ROSSI, *Le formazioni sociali nella Costituzione italiana*, Padova, Cedam, 1989.

¹⁰ E. ROSSI, *Art. 2*, in R. BIFULCO-A. CELOTTO-M. OLIVETTI (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, I, cit., pp. 39-42; P. POMBENI, *Individuo/persona nella Costituzione italiana. Il contributo del dossettismo*, in *Parolechiave*, 10-11/1996, pp. 197 ss.; F. PIZZOLATO, *Finalismo dello Stato e sistema dei diritti nella Costituzione italiana*, Milano, Vita e Pensiero, 1999; F. GIUFFRÉ, *La solidarietà nell'ordinamento costituzionale*, Milano, Giuffrè, 2002.

¹¹ Riprendo questa tesi da F. PIZZOLATO, *Formazioni e ... deformazioni sociali*, in *Quaderni costituzionali*, 2005, pp. 137-140.

L'autonomia è conquistata necessariamente nella relazione e, per questo, accompagnata¹². Essa poi si traduce in una possibilità di partecipazione sociale, economica e politica. Tali impostazioni assiologiche si riflettono su tutte le sfere e i settori su cui l'ordinamento costituzionale getta luce¹³. E però, quando l'analisi scenda a disposizioni costituzionali più puntuali, non si può ignorare che l'art. 32 Cost. riconosce che la salute è «fondamentale diritto dell'*individuo*», oltre e prima che «interesse della collettività», con scelta terminologica chiara, che sembrerebbe, relativamente a questo punto, perfino voler attenuare l'impronta personalistica¹⁴. L'obiettivo repubblicano del conseguimento dell'autonomia non può dunque – almeno nelle scelte di salute – legittimare il «sequestro» della volontà individuale¹⁵. All'esito di questa prima ricognizione, tutta interna al dato costituzionale, appare tracciato un sentiero, ampiamente carrabile, per l'autonomia individuale in ambito di salute e che possiamo sintetizzare in questi termini: né abbandonata, né esautorata...

2. La tensione alla soggettivizzazione

La Costituzione esercita una sua forza normativa, che non deve essere sottovalutata¹⁶; ma vi sono anche, per così dire, lo spirito dei tempi e la cultura da questo prodotta e diffusa. E, a riguardo, aderendo a un'interpretazione largamente accreditata, si può sintetizzare dicendo che la modernità – politica e giuridica - si affermi nel segno dell'autonomia individuale e dell'autodeterminazione¹⁷; essa tende, quasi fosse una sua pulsione, a rimuovere i vincoli posti all'emancipazione del soggetto: dalla morale, religiosa o meno, ma perfino

¹² Di diritti «socialmente condizionati», con riferimento ai diritti sociali, ha parlato E. LONGO, *Le relazioni come fattore costitutivo dei diritti sociali*, in *Diritto e società*, 2014, p. 74. Rinvio anche a F. PIZZOLATO, *Diritti sociali e livelli di intervento dei soggetti privati*, in *Nuove Autonomie*, 2006, pp. 329 ss.

¹³ Con riferimento specifico al contesto qui analizzato, C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, Il Mulino, 2016, p. 19, all'esito di una ricerca sul campo, annotano che «per quanto si parli sempre più spesso di pazienti autonomi e responsabili delle proprie scelte, molti sono apparsi i malati che presentano un atteggiamento di completo affidamento al personale medico»; *ibidem*, 229: «La rappresentazione del paziente come titolare delle proprie scelte si scontra infatti con l'importanza assunta dall'immersione dei malati in una rete di rapporti interpersonali che influenzano la costruzione delle proprie scelte. L'impossibilità di considerare i pazienti come soggetti individuali, o attori separati e separabili dal resto del gruppo sottolinea la valenza relativa del concetto di autodeterminazione delle proprie scelte. Da una parte, le opinioni dei propri cari giocano un ruolo importante. Dall'altra parte l'orientamento delle proprie scelte dipende dalle informazioni ricevute da parte dei medici».

¹⁴ Il riferimento all'individuo appare anche nell'art. 19, come forma («individuale» appunto) di professione della fede.

¹⁵ In ordine al *come*, al *quando* e al *se* della cura, come sottolinea B. PEZZINI, *Principi costituzionali*, cit., p. 9.

¹⁶ K. HESSE, *La forza normativa della Costituzione*, a cura di P. COSTA, Seregno, Herrenhaus, 2008; in particolare si v. P. COSTA, *Introduzione*, p. 6, in cui annovera la costituzione tra le «forze attive che determinano in concreto una data realtà statale e costituzionale».

¹⁷ Di «paranoia» della modernità, a proposito (di una certa visione) dell'auto-determinazione, scrive F. D'AGOSTINO, *Introduzione ai lavori: paranoie della modernità*, in ID. (a cura di), *Autodeterminazione*, cit., p. 2; di «legittimazione del desiderio» e di autonomia quale «assolutizzazione della volontà incoercibile ed insindacabile» parla F. ZANUSO, *Introduzione*, cit., p. 20. Cfr. anche H. HOFMANN, *La libertà nello Stato moderno. Saggi di dottrina della Costituzione*, tr. it., a cura di A. CARRINO, Napoli, Guida, 2009, 10, pp. 152 e 158.

dal condizionamento eteronomo proveniente dal legislatore; specificando in ambito sanitario, il bersaglio può estendersi al «paternalismo» del medico, ecc... Come ha sintetizzato un filosofo di impronta liberale, R. Dahrendorf, «l'avvento della civiltà moderna ha significato incontestabilmente un'espansione delle possibilità di scelta, ma solo al prezzo di lacerare le legature esistenti»¹⁸.

L'aspirazione all'autodeterminazione si iscrive con coerenza entro (e si accompagna a) un processo di «economicizzazione» della vita sociale, anch'essa un portato della svolta della modernità: si afferma cioè un'interpretazione delle questioni mondane come ambiti di scelta, riservati a un individuo dotato di preferenze preformate e caricato di corrispondenti responsabilità. È questo l'approccio dell'individualismo metodologico che, dall'originaria logica economica, colonizza lo stesso ambito giuridico. Si presume un soggetto razionale – descritto in veste archetipica di consumatore/utente – capace di scelta e provvisto di preferenze autonomamente formate. Su questi presupposti gnoseologici, Bruno Leoni ha elaborato una significativa teoria giuridica, che, in scia alle posizioni di Hayek, si spinge sino a contestare il diritto «fabbricato» da organi rappresentativi¹⁹. In questa cornice, che ha presupposti ideologicamente connotati, anche se tende a negarli e a presentarsi come scientifica e asettica, lo stesso welfare, comprensivo della sanità, è ripensato in chiave di libertà di scelta, di potenziamento cioè dell'autonomia individuale.

A rafforzare questa tendenza coopera l'impatto della tecnologia che squaderna all'individuo possibilità ulteriori di accesso, apparentemente non mediato, a beni e servizi e che preme sul diritto perché riconosca o regoli queste nuove facoltà²⁰. Dinanzi alla promessa (o alla minaccia) che «l'*homo technologicus* porterà a compimento il compito che la tragedia greca non aveva potuto realizzare, perché sottomessa ad una necessità (*anàanke*) crudele e più forte»²¹, nascono la bio-politica e il bio-diritto. In una prospettiva già almeno in parte attuale, perfino il corpo può essere scelto e non si configura più quale espressione di una «datità» indisponibile. L'esito è una marcata opacizzazione del confine tra natura e *techne*: che cosa è corpo, cosa è dispositivo tecnico? Se la questione è, dalla modernità in poi, quanto meno complessa e discussa, essa è nella post-modernità spinta fino al parossismo: dall'idea di *homme-machine* al mito del superumano o del postumano, la libertà di perseguire il proprio potenziamento, il «progetto»²² su di sé, da aspirazione prometeica velleitaria marca i primi concreti risultati.

¹⁸ R. DAHRENDORF, *La libertà che cambia*, tr. it., Roma-Bari, Laterza, 1994, p. 42.

¹⁹ B. LEONI, *La sovranità del consumatore*, Roma, Ideazione, 1997, 120-121; N. ZANON, *Tra giurisdizione e legislazione. Leggendo «La libertà e la legge» di Bruno Leoni*, in *Quaderni costituzionali*, 2018, p. 254.

²⁰ Il tema svolto da N. IRTI, *Il diritto nell'età della tecnica*, Napoli, Editoriale Scientifica, 2007.

²¹ M. CHIODI-M. REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, Brescia, Queriniana, 2017, p. 25.

²² Sul concetto di «progetto», in chiave però etico-filosofica, v. L. SANDONÀ, *Fabbricazione o edificazione dell'umano? Riflessioni sul progetto come figura antropologica*, in *Anthropologica. Annuario di studi filosofici*, 2011, pp. 131 ss.; A. PUNZI, *L'ordine giuridico delle macchine. La Mettrie Helvétius D'Holbach: l'uomo-macchina verso l'intelligenza collettiva*, Torino, Giappichelli, 2003.

Questa opacizzazione del confine tra natura e *techne* ha riflessi vividi anche nell'ambito delle cure: si pensi alle pratiche di alimentazione e idratazione artificiali, erogate mediante un supporto tecnico sofisticato²³. Diventano per questo prestazioni di tecnica sanitaria? La questione è indubbiamente complessa. Come ha insegnato l'antropologo M. Mauss, è un errore «pensare che c'è la tecnica solo quando c'è lo strumento»; o meglio, occorrerebbe aggiungere che il corpo è il primo strumento dell'uomo, tanto che perfino le condotte e le posture, lungi dall'essere espressione di mera fisiologia, sono vere e proprie «tecniche del corpo»²⁴. Il corpo è infatti parte del legame sociale e custode di una simbologia; è un oggetto culturalmente prodotto, come appunto le posture, i movimenti e la gestualità, apparentemente *solo* naturali, rivelano²⁵.

L'art. 1.5 della legge 219/2017 prevede che «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». A determinare la natura di trattamento sanitario concorrono pertanto due elementi: da un lato lo strumento tecnico, e cioè il dispositivo medico, e poi la professionalità (anch'essa tecnica), che si esprime nella prescrizione di nutrienti²⁶. Al di fuori di questi casi, il divieto di idratazione e alimentazione forzate, anziché appoggiarsi alla loro qualificazione di trattamenti sanitari²⁷, potrebbe percorrere – almeno in qualche caso – la via dell'inviolabilità del corpo²⁸. Si tratta di questione molto controversa, con forti implicazioni etiche. Come prevede l'art. 51 del codice italiano di deontologia medica, «quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative

²³ Sull'interpretazione della natura delle tecniche di NIA (nutrizione e idratazione artificiali) si è aperto un forte dibattito, ben sintetizzato da U. ADAMO, *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in tema di 'Direttive' Anticipate di Trattamento*, in *Consulta on line*, 28.11.2016, p. 426.

²⁴ M. MAUSS, *Le tecniche del corpo*, tr. it., Pisa, ETS, 2017, pp. 49 e 51: «Questo costante adattamento a uno scopo fisico, meccanico, chimico (ad esempio, quando beviamo) è perseguito attraverso una serie di atti assemblati, ed assemblati nell'individuo non solo da lui stesso, ma da tutta la sua educazione, da tutta la società di cui fa parte, nel posto che vi occupa».

²⁵ M. FUSASCHI, *Introduzione*, in M. MAUSS, *Le tecniche del corpo*, cit., pp. 16 e 18-19.

²⁶ Si v. al riguardo anche Cass. Civile, 16.10.2007, n. 21748. Sul tema v. G. GALAZZO, *Qualificazione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale e discrezionalità del legislatore*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., 205-207; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II. Le scelte esistenziali di fine-vita*, Milano, Giuffrè, 2012, pp. 147 ss.

²⁷ Oltre alla l. 219/2017, v. già Cass. Civ. 21748/2007. Un precedente tentativo di disciplina, il c.d. disegno di legge Calabrò (d.d.l. AC 2350 della XVI legislatura), a riguardo, disponeva in senso contrario. Si v. U. ADAMO, *Alcune osservazioni*, cit., 420; a p. 428, l'A. contesta la riconducibilità di NIA a trattamenti sanitari obbligatori, *ex art. 32 Cost.*

²⁸ P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in www.rivistaresponsabilitamedica.it, 31.1.2018, p. 6: «se con il mio permesso o per necessità d'urgenza hai invaso, per il mio bene, il mio corpo, quando dico basta te ne devi andare»; U. ADAMO, *Alcune osservazioni*, cit., p. 427; U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, 3/2018, p. 27. Per un interessante e diversamente orientato percorso interpretativo, v. C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, cit., pp. 60-61 e 66.

costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla».

Questa generale tensione alla soggettivizzazione, cui lo sviluppo tecnologico imprime un'accelerazione decisa, si riflette sul concetto stesso di «salute»: questa non è più intesa come uno stato oggettivabile di assenza di malattia, né come mera integrità fisica, ma è una condizione dinamica di benessere²⁹, di qualità della vita, entro cui sta in pieno la soggettività della persona. Questa concezione è bene espressa dalla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, per la quale la salute è «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non consiste soltanto in un'assenza di malattia». Si può aggiungere il rilievo, per quanto non decisivo, per il quale la stessa Costituzione, a seguito della riforma del 2001, attribuisce (art. 117) ora la competenza legislativa in ambito di «tutela della salute», non più di «assistenza sanitaria e ospedaliera».

Entro questa nuova concezione, la salute è abitata da «diritti» del soggetto: diritto alle cure e diritto di rifiutare le cure; diritto alla scelta del medico e del luogo di cura, ecc... Come è stato efficacemente sostenuto, nella salute si assiste a un processo di trasfigurazione della libertà *da interferenza* in libertà *di scelta*, e tale processo ha un presupposto culturale: «se non vi è più una unità politica presupposta al gioco democratico, l'unica unità possibile la si costruisce all'esito del processo deliberativo in termini di non incompatibilità tra le differenti concezioni del bene atomisticamente diffuse nella comunità. Così il diritto (in questo caso il biodiritto) contribuisce a creare una *moral membership* fondata sul diritto all'eguale rispetto e considerazione e, per quella via, a coniugare la libera autodeterminazione (degli individui) e l'eguaglianza (dei corpi)»³⁰.

Il passaggio citato porta a emersione una prospettiva che, prendendo atto di un pluralismo incompatibile di visioni del mondo, ritiene perseguibile una via di rispetto e di affiancamento di traiettorie individuali, ciascuna delle quali autodeterminata. Ne scaturisce una visione di convivenza irenica, in quanto i margini e le frizioni dell'interferenza sono minimizzati. È istruttiva, da questo punto di vista, la ricostruzione svolta dalla dottrina della genesi del diritto all'autodeterminazione nell'esperienza giuridica nord-americana: esso costituisce una gemmazione dalla *privacy*, e cioè dalla (ricerca della) garanzia della protezione di uno spazio *privato* dall'invasione del potere pubblico³¹. Su un piano appa-

²⁹ E. ROSSI, *Sanità e assistenza sociale nella giurisprudenza costituzionale (e non solo): due «materie» difficilmente separabili*, in R. BALDUZZI (a cura di), *Diritto alla salute e servizi sanitari tra consolidamento e indebolimento*, Bologna, Il Mulino, 2016, pp. 162-163.

³⁰ L. BUFFONI, *Le fonti nazionali del biodiritto: alcuni appunti per una teoria della «sovranità» dell'individuo nella produzione giuridica*, in *Osservatoriodellefonti.it*, 2/2010, p. 44. Si v. anche L. FERRAJOLI, *Trattamenti sanitari forzati*, in *Ragion pratica*, 2009, p. 359.

³¹ Si rinvia a L. ANTONINI, *Autodeterminazione nel sistema dei diritti costituzionali*, in F. D'AGOSTINO (a cura di), *Autodeterminazione*, cit., pp. 16 ss., con ampi richiami alla filosofia di M.A. Glendon, e in via sintetica a p. 20: «lo schema evolutivo potrebbe essere così ricostruito: la *privacy* avrebbe storicamente ricavato un nuovo spazio per i diritti nel costituzionalismo contemporaneo, spazio poi occupato concettualmente dalla dignità umana, a sua volta monopolizzata dal tema dell'autodeterminazione». L'A. contrappone a questo sistema l'ordinamento italiano, costituzionalmente ispi-

rentemente simile, ma con la riserva del margine di apprezzamento degli Stati aderenti, si è mossa la giurisprudenza della Corte di Strasburgo con riferimento principalmente all'art. 8 della Convenzione³².

Con l'annessione all'auto-determinazione di territori via via più estesi dell'esperienza sociale, il diritto rinvia a contenitore di scelte individuali, alla maniera di una cornice che si pretenderebbe accogliente³³. Questo approccio attraversa già una pluralità di questioni critiche intorno alla salute e altre ne lambisce: le volontà circa il fine vita, su cui ci si soffermerà nel prosieguo, la libertà di cura (emblematico il caso Di Bella, su cui la sent. 185/1998), fino al caso controverso del suicidio assistito (dj Fabo)³⁴, il dibattito sulle vaccinazioni, ecc... Puntualmente, quasi fosse un tic, dinanzi alla interferenza dello Stato (in veste soprattutto di legislatore), si leva – presso l'opinione pubblica, ma anche nel dibattito scientifico – l'accusa di «paternalismo»: dello Stato nei confronti del consumatore; del medico nei confronti del paziente. L'uno (il consumatore) e l'altro (il paziente) assurgono a inopinati «sovrani»³⁵.

Quand'anche si ritenesse auspicabile, un tale esito di accostamento di traiettorie individuali auto-determinate appare ottimistico. Come ha ricordato in un recente scritto G. Zagrebelsky, l'autore del «diritto mite», ora critico rispetto all'enfasi riposta sui diritti individuali, la nostra epoca è caratterizzata dallo «spazio saturo», in cui cioè non esistono «spazi vuoti per scelte puramente individuali, tali cioè da non comportare conseguenze o ricadute, attuali o potenziali, nella sfera vitale di altri»³⁶. Di questa interdipendenza ci ha dato un saggio la stessa Corte costituzionale, allorquando ha riconosciuto la legittimi-

rato, per il quale l'autodeterminazione «non ha una consistenza autonoma: al più, è in grado di descrivere la facoltà di ciascuno di *esercitare* i diritti però riconosciuti dalla Costituzione» (*ibidem*, p. 26). Sul punto, si segnala ora l'originale e illuminante contributo di M. FABRE-MAGNAN, *L'institution de la liberté*, Paris, PUF, 2018, pp. 34-52.

³² Si v., ad esempio, l'esemplare caso *Haas c. Svizzera* del 2011, in cui la Corte afferma che «il diritto di un individuo di decidere in che modo e in quale momento la sua vita deve terminare, a condizione che sia in grado di formarsi liberamente la propria volontà in proposito e di agire in conseguenza, è uno degli aspetti del diritto al rispetto della vita privata ai sensi dell'art. 8 della Convenzione». Su questa decisione (e sulle altre della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo), si v. I.A. COLUSSI, *Quando a Strasburgo si discute di fine vita... Casi e decisioni della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo in tema di eutanasia e suicidio assistito*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., pp. 453 ss.; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., pp. 21 ss.

³³ Lievemente diversa appare la soluzione prospettata da S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., pp. 200 ss. e 240, di una legislazione per principi essenziali.

³⁴ Su cui, evidentemente, l'approvazione della l. 219/2017 potrebbe avere ricadute. La Corte d'Assise di Milano, infatti, con propria ordinanza del 14.2.2018 ha sollevato questione incidentale di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. nella parte in cui prevede la sanzione per condotte che, pur avendo agevolato l'esecuzione del suicidio, non abbiano determinato il percorso psichico di determinazione dell'aspirante suicida. Si v., in termini di autodeterminazione, G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare*, cit., pp. 109-110. L'A. però mescola il caso di suicidio assistito con il caso Welby, di interruzione di trattamento sanitario.

³⁵ L. MINGARDO, *Il testamento biologico e le ultime volontà del paziente sovrano*, in F. ZANUSO (a cura di), *Diritto e desiderio*, cit., pp. 100 ss.

³⁶ G. ZAGREBELSKY, *Diritti per forza*, Torino, Einaudi, 2017, pp. 26 e 38; si v. anche, con riferimento specifico a questo tema, le posizioni di G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare*, cit., pp. 102; e C. CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione*, cit., p. 19.

tà costituzionale dell'imposizione (paternalistica?) del casco per i motociclisti, sulla base dell'art. 32 Cost., ancorché il casco stesso non si possa qualificare come trattamento sanitario. Con la sentenza 180 del 1994, la Corte ha ritenuto ragionevole che il legislatore «nel suo apprezzamento prescriva certi comportamenti e ne sanzioni l'inosservanza allo scopo di ridurre il più possibile le pregiudizievoli conseguenze, dal punto di vista della mortalità e della morbosità invalidante, degli incidenti stradali», posto che – e qua sta la *ratio* dell'interdipendenza – «non può infatti dubitarsi che tali conseguenze si ripercuotono in termini di costi sociali sull'intera collettività, non essendo neppure ipotizzabile che un soggetto, rifiutando di osservare le modalità dettate in funzione preventiva, possa contemporaneamente rinunciare all'ausilio delle strutture assistenziali pubbliche ed ai presidi predisposti per i soggetti inabili». Con un'attinenza ancora più diretta al tema in esame, nella sent. 218/1994, la Corte ha dichiarato la «illegittimità costituzionale dell'art. 5, terzo e quinto comma, della legge 5 giugno 1990, n. 135 (Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS), nella parte in cui non prevede accertamenti sanitari dell'assenza di sieropositività all'infezione da HIV come condizione per l'espletamento di attività che comportano rischi per la salute dei terzi», in quanto «la tutela della salute non si esaurisce (...) in queste situazioni attive di pretesa. Essa implica e comprende il dovere dell'individuo di non ledere né porre a rischio con il proprio comportamento la salute altrui, in osservanza del principio generale che vede il diritto di ciascuno trovare un limite nel reciproco riconoscimento e nell'eguale protezione del coesistente diritto degli altri. Le simmetriche posizioni dei singoli si contemperano ulteriormente con gli interessi essenziali della comunità, che possono richiedere la sottoposizione della persona a trattamenti sanitari obbligatori, posti in essere anche nell'interesse della persona stessa, o prevedere la soggezione di essa ad oneri particolari».

Un'obiezione questa volta critica verso la giurisprudenza della Corte, ma convergente verso l'esito del riconoscimento dell'interdipendenza delle scelte individuali, ha sollevato tra alcuni interpreti la sentenza della Corte costituzionale in tema di divieto di fecondazione eterologa (sent. 162/2014), in cui la Corte ha richiamato il principio della «generale libertà di autodeterminarsi»: ad avviso della dottrina critica³⁷, l'applicazione al caso concreto di questo principio avrebbe prodotto addirittura un esito di alterazione del fenomeno procreativo e il sacrificio di altre posizioni giuridiche protette.

Non si intende, in questa sede, prendere posizione sul merito di questi specifici casi, suscettibili di differente valutazione, ma sottolineare che il riconoscimento dell'interdipendenza solleva obiezioni logiche ai presupposti dell'autodeterminazione, pur senza

³⁷ M. OLIVETTI, *Il liberismo etico conquista il palazzo (della Consulta)*, in *Anthropologica. Annuario di studi filosofici*, 2016, pp. 92-93 e 104. L'A. enumera una serie di conseguenze a cascata della decisione della Corte su altri possibili casi (102-103). Nello stesso volume, v. anche L. VIOLINI, *I nuovi modelli di matrimonio, famiglia e procreazione nell'era della rivoluzione tecnologica*, soprattutto p. 138. Cfr. anche F. ZANUSO, *Vita e volontà, desideri e diritti nell'inizio vita. Dal Far-west al supermarket riproduttivo*, in ID. (a cura di), *Diritto e desiderio*, cit., p. 47.

negarne un nucleo fondamentale, così come, perfino nell'ambito (seminale) economico, la «scoperta» delle esternalità, positive o negative, delle condotte individuali giustifica un intervento pubblico sull'autonomia negoziale delle parti. Si tratta quindi, ancora una volta, di riconoscere la legittimità di un intervento, anzi tutto politico, di bilanciamento che cerchi, discrezionalmente, ma ragionevolmente, di comporre le posizioni giuridiche agite e incise dalle scelte individuali.

L'espressione quasi archetipica dell'autonomia e del diritto della persona in ambito della salute è il principio, a valenza trasversale, del consenso informato³⁸, che ha ricevuto plurimi e multilivello riconoscimenti normativi³⁹ e giurisprudenziali. Tra questi ultimi spicca la sentenza della Corte costituzionale n. 438/2008, in cui il consenso informato è tratto dagli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione: «la circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione»⁴⁰. La qualificazione dell'autodeterminazione, *sic et simpliciter*, quale diritto fondamentale suona un po'

³⁸ Principio anche in relazione all'attribuzione della relativa competenza normativa al legislatore statale, come emerge nella sent. 262/2016 della Corte cost., su cui L. COEN, *Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa*, in *BioLaw Journal*, 1/2017, p. 212; sulla stessa sentenza, considerazioni critiche molto condivisibili in relazione al parametro utilizzato sono avanzate da L. BUSATTA, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, tra ordinamento civile e «ragioni imperative di eguaglianza»*, in *Le Regioni*, 2017, pp. 563 ss. Per la Corte, «data la sua incidenza su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona, una normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita – al pari di quella che regola la donazione di organi e tessuti – necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza, ratio ultima della riserva allo Stato della competenza legislativa esclusiva in materia di “ordinamento civile”, disposta dalla Costituzione». In questo modo, si replica – seppur con argomentazione più serrata – un'impostazione, già oggetto di critica da parte della dottrina, contenuta nella sent. 438/2008, allorquando la Corte aveva censurato una l.r. (del Piemonte) sul consenso informato, ricostruito come principio fondamentale in materia, perché invasiva della competenza statale in tema di principi. Si rinvia all'efficace analisi critica di F. CORVAJA, *Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sul consenso informato*, in *Le Regioni*, 2009, p. 643. Sul tema v. anche R. BALDUZZI - D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, in *Giurisprudenza costituzionale*, 2008, p. 4953 ss.

³⁹ Legislativamente, si v., ad esempio, la l. n. 194/1978 (artt. 5, 12-13), la l. n. 180/1978 (art. 1) e la l. n. 40/2004 (artt. 4.2 e 6) e il codice di deontologia medica (art. 35). Tra le fonti internazionali vincolanti, v. la Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali del 1950, la Convenzione di Oviedo del 1997 e la Carta europea dei diritti fondamentali. Si v. la ricostruzione sistematica di S. ROSSI, *Consenso informato*, in *Digesto delle discipline privatistiche, Aggiornamento*, Torino, Utet, 2012, vol. VII, p. 183, ma *passim*; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2009, pp. 1052 ss.; E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Rivista AIC*, 4/2011.

⁴⁰ Si v. anche la sent. 253/2009.

apodittica, in assenza di una almeno sintetica argomentazione⁴¹. Ciò nondimeno, al di là del riconoscimento giuridico, il punto dolente, relativamente al consenso informato, si tocca spesso nel momento applicativo, allorché se ne ravvisi un'attuazione che ne svilisce l'effettività o lo riduce a mera formalità⁴². Il consenso informato è confinato allora ad atto puntuale, cui non corrisponde, in capo al titolare, un corrispondente stato effettivo di consapevole volizione, il cui conseguimento esigerebbe il compimento di un processo⁴³.

3. La questione delle mediazioni

La tensione alla soggettivizzazione, in sé considerata, rende problematica l'accettazione di linee di mediazione. Anche l'oggettività scientifica può farne le spese, come il confuso dibattito sulle vaccinazioni ha messo in evidenza. È infatti illusorio pensare che un indirizzo culturale soggettivistico si arresti dinanzi alla scienza⁴⁴, che pure si potrebbe proporre come elemento oggettivo di ricomposizione unitaria. Il rifiuto delle mediazioni minaccia di travolgere ogni tentativo di costruire grammatiche di senso condivise, fossero pure intessute di materiale scientifico. Agli occhi del soggetto, perché la mediazione scientifica dovrebbe essere maggiormente autorevole di quella politica? Tale risposta rimane aperta, a maggior ragione da quando l'incertezza è riconosciuta quale statuto della conoscenza scientifica⁴⁵ e il pluralismo delle interpretazioni impera entro la stessa comunità scientifica (si pensi, per tornare al tema, alla qualificazione di nutrizione e idratazione artificiali quali trattamenti sanitari o meno)⁴⁶.

La tensione tra pulsione all'autodeterminazione e mediazioni si scarica in modo acuto proprio sui trattamenti obbligatori, in quanto imposti dalla legge, fino a dimenticare che i trattamenti obbligatori sono tali per preservare la salute degli altri⁴⁷, non in quanto espres-

⁴¹ Una via argomentativa seria è proposta da S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., p. 113, che ricollega l'autodeterminazione alla dignità umana, anche sulla scorta di una valutazione critica circa il principio del consenso informato. Per una "relativizzazione" del diritto all'autodeterminazione, v. A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita*, cit., p. 5. V. ora M. FABRE-MAGNAN, *L'institution de la liberté*, cit., p. 53 ss.

⁴² M. CARTABIA, *L'articolo 32, secondo comma, della Costituzione italiana*, in R. BALDUZZI (a cura di), *Diritto alla salute*, cit., p. 30.; A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure ed eutanasia. Note introduttive sul «diritto alla fine della vita»*, in ID. (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., p. 9; nello stesso volume, A. MEISEL, *Informed Consent and Information Overload*, 128, mette in guardia dalle conseguenze penalizzanti dell'autonomia di un *overload* di informazioni; C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 18. Insiste particolarmente sui cortocircuiti della *fictio* del consenso informato S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., pp. 54 ss.

⁴³ P. ZATTI, *Spunti per una lettura*, cit., pp. 2-3.

⁴⁴ Di «soggettivizzazione dell'attività medica» parla E. ROSSI, *Profili giuridici*, cit., p. 11.

⁴⁵ B. MONTANARI, *Presentazione del convegno*, in ID. (a cura di), *Scienza Tecnologia & Diritto (ST&D)*, Milano, Giuffrè, 2006, XIV, riprendendo S. Funtowicz.

⁴⁶ G. GALAZZO, *Qualificazione dei trattamenti*, cit., pp. 208-209.

⁴⁷ B. PEZZINI, *Principi costituzionali*, cit., p. 36 aggiunge opportunamente che il destinatario del trattamento «riceve contemporaneamente anche le utilità dirette del trattamento stesso sulla propria salute individuale: salute individuale e

sione di «paternalismo» salutista a detrimento dell'autonomia individuale di chi vi si deve sottoporre.

Nell'ordinamento giuridico, la cura della salute si iscrive – piaccia o meno – in un quadro complesso di procedure, a cui prendono parte poteri pubblici, amministrazioni, soggetti privati, utenti... Entro questo quadro, la pretesa di un'autodeterminazione individuale circa la salute incrocia una molteplicità di posizioni e di saperi, e va incontro a mediazioni, che si compiono a diversi livelli, non sempre armonici l'uno con l'altro: quella legislativa anzi tutto, chiamata a bilanciare ragionevolmente tra diritti e interessi confliggenti (o interdipendenti); quella giurisdizionale⁴⁸; e poi quella amministrativa, nei differenti procedimenti in cui consiste la presa in carico e la risposta ai bisogni sanitari e socio-sanitari⁴⁹; e finanche entro le strutture sanitarie, ove il diritto soggettivo incontra la concretezza di un'organizzazione, con le sue dinamiche, e di una pluralità di persone, portatrici di professionalità e interessi diversi; ed entro la famiglia, ove le scelte di cura incrociano responsabilità e tempi dei diversi componenti.

La definizione dell'equilibrio normativo coinvolge quindi una pluralità di soggetti, ciascuno dei quali titolare di una posizione peculiare. Si riaffaccia quindi la questione – che talora sembra rimossa nello spazio rarefatto della pretesa individuale – delle mediazioni: della mediazione del diritto oggettivo in quanto tale e delle mediazioni di cui il diritto si fa carico ed espressione; nonché delle mediazioni che avvengono in una prassi, spesso vischiosa e faticosa per il diritto stesso⁵⁰.

All'attenzione della Corte costituzionale, si è ad esempio frequentemente affacciato il problema del rapporto tra scienza (medica) e autonomia del legislatore⁵¹, che sono due forme della mediazione, dinanzi alla pretesa della soggettività, e che tra loro stanno in un rapporto che la Corte ha via via cercato di precisare⁵².

salute collettiva risultano entrambe tutelate, mentre nella sfera individuale resta sacrificata l'autonomia decisionale». V. anche Corte cost., sent. 307/1990.

⁴⁸ A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure*, cit., p. 16, cui spetta di «adattare la rigidità della regola legislativa alla imprevedibile singolarità dei casi (che solo il giudice può osservare da vicino)»; v. anche R. BIN, *Critica della teoria dei diritti*, Milano, Franco Angeli, 2018, pp. 26 e 51 ss.

⁴⁹ In una recente ricostruzione, dedicata proprio all'ambito sanitario, è stata opportunamente sottolineata l'importanza – spesso negletta – della mediazione rappresentata dall'amministrazione sanitaria, la sola che possa garantire l'equità del sistema e l'effettività dei diritti (N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica: la tutela della salute al tempo delle biotecnologie*, Milano, Giuffrè, 2017); v. anche G. SCACCIA, *Art. 32*, in F. CLEMENTI-L. CUOCOLO-F. ROSA-G.E. VIGEVANI (a cura di), *La Costituzione italiana. Commento articolo per articolo*, I, Bologna, Il Mulino, 2018, p. 217.

⁵⁰ Attualissima a riguardo la lezione di L. PALADIN, *Le fonti del diritto italiano*, Bologna, Il Mulino, 1996, pp. 101-102.

⁵¹ M. CARTABIA, *L'articolo 32*, cit., pp. 25 ss. Nei termini generali, si v. R. BIN, *La Corte e la scienza*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Bio-tecnologie e valori costituzionali. Il contributo della giustizia costituzionale*, Torino, Giappichelli, 2005, pp. 12-13. Nello stesso volume, si v. anche A. SPADARO, *Sulle tre forme di "legittimazione" (scientifica, costituzionale e democratica) delle decisioni nello Stato costituzionale contemporaneo*, p. 577.

⁵² Si pensi alle sentenze 282/02 e 338/03, sull'elettroshock; alla sent. 151/2009 sulla fecondazione assistita, in cui la Corte ha riconosciuto un eccesso di rigidità nella legislazione e l'impossibilità – per il medico – di valutare il singolo caso; ma già alle sent. 414/1995, 185/1998 e 188/2000.

Emblematica di questo groviglio di mediazioni che, sin dal livello legislativo, avvolge la sanità è la recente sent. 169/2017 della Corte costituzionale, in cui, da un lato, si ribadisce che «la discrezionalità legislativa trova il suo limite “[nel]le acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e sulle quali si fonda l’arte medica: sicché, in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico, che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali (sentenze n. 338 del 2003 e n. 282 del 2002)» (sentenza n. 151 del 2009)»⁵³; dall’altro, si evidenzia come l’amministrazione della salute debba necessariamente coinvolgere la pluralità delle sue componenti, al di fuori di un quadro di una troppo scolastica suddivisione e scansione degli interventi⁵⁴.

Con riferimento alla l. 219/2017, l’attuazione coinvolge e chiama in causa le scelte di organizzazione di ogni struttura sanitaria pubblica o privata, cui la legge (art. 1.9) impone di garantire «con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge». Tale norma vale ad escludere – in negativo – che l’eventuale obiezione di alcune componenti dell’équipe sanitaria possa offrire una giustificazione per l’inapplicazione della legge; ma, in senso più largo e positivo, apre e rinvia a una mediazione organizzativa cui è rimessa l’attuazione di profili rilevanti della legge stessa.

La spinta alla soggettivizzazione, che, come si è visto, si muove comunque entro un quadro articolato di mediazioni, sembra però subire qualche battuta d’arresto e accettare limitazioni che appaiono significative, perché riconducibili all’origine economicistica, borghese, dell’autodeterminazione. All’affermazione progressiva dell’autodeterminazione in ambito sanitario non corrisponde un analogo moto che contrasti la contenzione in psichiatria. In quest’ultimo ambito sanitario, resta solida e anzi rimontante la ragione se-

⁵³ ...«si può ora aggiungere che stabilire il confine fra terapie ammesse e terapie non ammesse, sulla base delle acquisizioni scientifiche e sperimentali, è determinazione che investe direttamente e necessariamente i principi fondamentali della materia, collocandosi “all’incrocio fra due diritti fondamentali della persona malata: quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell’arte medica; e quello ad essere rispettato come persona, e in particolare nella propria integrità fisica e psichica” (sentenza n. 282 del 2002)» (sentenza n. 338 del 2003)».

⁵⁴ «se, al fine di assicurare la garanzia dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP), alla cui categoria, come detto, appartengono i LEA, «spetta al legislatore predisporre gli strumenti idonei alla realizzazione ed attuazione di esso, affinché la sua affermazione non si traduca in una mera previsione programmatica, ma venga riempita di contenuto concreto e reale [di talché] è la garanzia dei diritti incompressibili ad incidere sul bilancio e non l’equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione» (sentenza n. 275 del 2016), non vi è dubbio che le Regioni stesse debbano collaborare all’individuazione di metodologie parametriche in grado di separare il fabbisogno finanziario destinato a spese incompressibili da quello afferente ad altri servizi sanitari suscettibili di un giudizio in termini di sostenibilità finanziaria. Sotto tale profilo, è bene quindi ricordare che la determinazione dei LEA è un obbligo del legislatore statale, ma che la sua proiezione in termini di fabbisogno regionale coinvolge necessariamente le Regioni, per cui la fisiologica dialettica tra questi soggetti deve essere improntata alla leale collaborazione che, nel caso di specie, si colora della doverosa cooperazione per assicurare il migliore servizio alla collettività. (...) In definitiva, la dialettica tra Stato e Regioni sul finanziamento dei LEA dovrebbe consistere in un leale confronto sui fabbisogni e sui costi che incidono sulla spesa costituzionalmente necessaria, tenendo conto della disciplina e della dimensione della fiscalità territoriale nonché dell’intreccio di competenze statali e regionali in questo delicato ambito materiale. Ciò al fine di garantire l’effettiva programmabilità e la reale copertura finanziaria dei servizi, la quale – data la natura delle situazioni da tutelare – deve riguardare non solo la quantità ma anche la qualità e la tempistica delle prestazioni costituzionalmente necessarie».

curitaria e collettiva. Ciò potrebbe dipendere dal presupposto per cui la libera volizione del malato psichiatrico sarebbe compromessa. Ciò nondimeno, negli anni '70, una forte spinta sociale riformatrice, che pure era animata da un progetto culturale di emancipazione dell'individuo dalle cristallizzazioni di potere sociale (ed economico), produsse esiti di liberazione non così selettivi, entro cui ha trovato spazio la cosiddetta legge Basaglia. In stretta connessione con il dibattito sociale e istituzionale che porterà all'approvazione della legge istitutiva del servizio sanitario nazionale, giungeva in approvazione appunto la l. 180/1978, per la quale anche «l'accesso ai trattamenti psichiatrici (...) non può più connotarsi come strumentale alla custodia e alla difesa sociale, emarginando l'aspetto sanitario, ma viene ad integrare un possibile percorso volto a garantire quella condizione di benessere individuale in cui si esprime il diritto alla salute»⁵⁵. In quella temperie, insomma, la promozione dell'autonomia individuale si estendeva al paziente psichiatrico e mirava a rendere l'intervento coattivo residuale ed eccezionale⁵⁶.

Più in generale, in quegli anni, la spinta sociale riformatrice produsse un moto attuativo di diverse parti della Costituzione, destinate a promuovere l'autonomia individuale, ma insieme sociale e istituzionale. L'autonomia individuale si iscriveva cioè in un contesto di liberazione di spazi partecipativi di ampiezza sociale e perfino istituzionale. L'attuale spinta soggettivistica è invece sconnessa da – o almeno non strutturalmente connessa con – un ideale partecipativo e scaturisce piuttosto, come si è visto, da un moto espansivo della *privacy*, a propria volta riconducibile alla proprietà di sé⁵⁷. Vi sono anche casi, come il gioco d'azzardo, in cui la prevalenza dell'interesse economico conduce ad accettare il rischio (un azzardo del legislatore...) della compromissione patologica della autodeterminazione dell'individuo (giocatore e consumatore) e a confinare l'intervento restrittivo a compromissione avvenuta⁵⁸.

Una sovrapposizione problematica tra le due aree, quella dell'autodeterminazione e quella del mercato, si può cogliere anche nell'interpretazione del controverso principio di sussidiarietà che valorizza la libertà di scelta: questa, alla luce della sussidiarietà, non dovrebbe invero risolversi nell'ottica consumeristica dell'accesso a servizi a beneficio individuale, secondo un modello para-mercato, quanto nella promozione di una fruizione rispettosa del contesto del pluralismo culturale a cui la persona appartiene⁵⁹. La connotazione

⁵⁵ Così S. ROSSI, *La salute mentale tra libertà e dignità. Un dialogo costituzionale*, Milano, Franco Angeli, 2015, p. 206.

⁵⁶ S. ROSSI, *La salute mentale*, cit., p. 207.

⁵⁷ ... «che è uno dei canoni paradigmatici dell'individualismo possessivo, è una libertà che rivendica e traduce, anche nella condizione della fragilità e della malattia, la matrice proprietaria che ha originato la dinamica dei diritti» Così, nell'ambito di una ricostruzione critica, V. MARZOCCO, *Il diritto di autodeterminarsi e il "governo di sé". La "vita materiale" tra proprietà e personalità*, in A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita*, cit., p. 28.

⁵⁸ Illuminanti i contributi di G. SIRIANNI, *Il gioco pubblico dal monopolio fiscale alla regolamentazione, nella crisi dello Stato sociale*, in *Diritto pubblico*, 2012, pp. 802 ss.; e M. ESPOSITO, *Gioco d'azzardo: qual è la vera posta? Tecnologie che creano dipendenze*, in *Aggiornamenti sociali*, 2014, pp. 397-398.

⁵⁹ Essenziale il contributo di A. MATTIONI, *La legge-quadro n. 328/2000: legge di attuazione di principi costituzionali*, in E. BALBONI-B. BARONI-A. MATTIONI-G. PASTORI (cura di), *Il sistema integrato dei servizi sociali. Commento alla legge n. 328*

borghese dell'autodeterminazione si disvela ancora nel suo tratto selettivo, allorquando mantiene la correlazione con la capacità economica. Si può anzi affermare che almeno la «mediazione» imposta dal condizionamento finanziario resti ben salda dinanzi alla libertà di cura⁶⁰.

4. Il caso delle DAT: una soluzione costituzionalmente orientata?

Tra *ethos* libertario e visione relazionale, costituzionalmente ispirata, dello svolgimento della personalità l'equilibrio non è quindi semplice. Legittima – e anzi promossa dalla Costituzione – è l'istanza emancipatrice, che squalifica come abusivo il vincolo che abbia la forma della costrizione e non dell'accompagnamento relazionale; e tuttavia, sempre per la Costituzione, come si è detto, l'autonomia non può essere presupposta, ma deve essere conquistata e accompagnata. Inoltre, la Costituzione promuove processi di autonomia che aprono alla partecipazione dei cittadini-lavoratori ai rapporti sociali ed economici, laddove questa sia ostacolata da cristallizzazioni di potere.

Lo stesso *consenso informato*, che pure è l'espressione sintetica della centralità della volontà dell'interessato, ne è, al contempo, spia del carattere derivato, non originario. Il consenso non basta; serve sia stato informato. Esso è dunque espressione insieme di autonomia e di relazione. Alla sua origine, questo principio è valso inoltre ad affermare un'esigenza relazionale e dialettica⁶¹, e cioè quella di sottrarre il paziente al sequestro medico e tecnico e dunque a una soggezione di fronte al potere unilaterale della tecnica⁶². Si osservi al riguardo che l'art. 33 della legge 833/1978 prevede la ricerca del consenso e della partecipazione anche per le prestazioni *obbligatorie*: non si tratta di un elemento irrilevante, ma della conferma della ricerca di un radicamento, oltre la sfera del necessario, di uno stile relazionale e partecipato ben allineato alle prescrizioni costituzionali⁶³.

del 2000 e ai provvedimenti attuativi dopo la riforma del Titolo V della Costituzione, II ed., Milano, Giuffrè, 2007, pp. 6 ss.; più recentemente, su questa linea, V. TONDI DELLA MURA, *Riforma del Terzo settore e principio di sussidiarietà*, in *Non profit*, 3/2017, p. 50.

⁶⁰ Si rinvia alla recente analisi, in chiave comparatistica, di L. BUSATTA, *La salute sostenibile. La complessa determinazione del diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie*, Torino, Giappichelli, 2018, pp.83 ss.

⁶¹ N. VETTORI, *Diritti della persona*, cit., p. 101; R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, Giuffrè, 2010, p. 12.

⁶² B. PEZZINI, *Il diritto alla salute: profili costituzionali*, in *Diritto e società*, 1983, p. 87; M. AZZALINI, *Spigolature in tema di "contenzione" di persona capace*, in S. ROSSI (a cura di), *Il nodo della contenzione: diritto, psichiatria e dignità della persona*, Merano, AlphaBeta Verlag, 2015, p. 174; C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., 25 parlano di «progressivo abbandono della concezione paternalistica dell'attività medica, in favore della c.d. alleanza terapeutica tra i soggetti coinvolti nella relazione di cura».

⁶³ Cfr. anche l'art. 1.4 l. 180/1978. Cfr. S. ROSSI, *La salute mentale*, cit., p. 277; M. MASSA, *La contenzione. Profili costituzionali: diritti e libertà*, in S. ROSSI (a cura di), *Il nodo della contenzione*, cit., p. 98: «anche nel contesto del TSO, la con-

Proprio quest'ultima riflessione suggerisce indirettamente un invito alla cautela nel qualificare *tout court* alcune garanzie, conquistate o invocate, di autonomia come forme di ribellione di una volontà individualistica, egoistica, rispetto all'*ethos* della convivenza. Questa cautela vale anche per il rifiuto o l'interruzione delle cure. Non sembra infatti arbitrario leggervi talora espressioni finanche particolarmente sofferte e intense di responsabilità sociale, quella implicita nell'accettazione della propria finitudine e nella relativizzazione del sé che induce ad «abbandonarsi al processo naturale del morire che è parte del vivere»⁶⁴. Si potrebbe allora assumere come criterio di orientamento, costituzionalmente ispirato, la distinzione tra un potenziamento dell'autodeterminazione in quanto espressione insindacabile di volontà e il rafforzamento dell'autonomia individuale entro una rete relazionale e non disgiunta da una tensione partecipativa. In questa seconda direzione va ad esempio la proposta, assai interessante, di rafforzare i nessi tra sanità e assistenza sociale⁶⁵. In quest'ultimo ambito e nell'integrazione socio-sanitaria, in effetti, questa impostazione è stata già perseguita. Nel d.p.c.m. sui livelli essenziali in ambito socio-sanitario del 12 gennaio 2017 è stato introdotto il «progetto di assistenza individuale» che deve definire «i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona ed è redatto dall'unità di valutazione multidimensionale, con il coinvolgimento di tutte le componenti dell'offerta assistenziale sanitaria, sociosanitaria e sociale, del paziente e della sua famiglia» (art. 21.3). Nel d.lgs. 147/2017, a proposito del Reddito di Inclusione, è previsto il progetto personalizzato di reinserimento che coinvolge ed è sottoscritto dal nucleo familiare (art. 6) e che contiene «gli impegni a svolgere specifiche attività, a cui il beneficio economico è condizionato, da parte dei componenti il nucleo familiare». Si noti che il progetto personalizzato comprende «comportamenti di prevenzione e cura volti alla tutela della salute, individuati da professionisti sanitari» (art. 6.5.d del d.lgs. 147/2017).

In ambito sanitario, coerente al criterio che si è individuato appare la recente legge sulle disposizioni anticipate di trattamento, che offre un esempio di soluzione equilibrata⁶⁶. La l. 219/2017 riconosce esplicitamente il diritto all'autodeterminazione del soggetto (art. 1.1) e tuttavia, subito dopo, introduce (1.2) il concetto di relazione di cura: «è promossa e va-

tenzione è solo una eventualità: una *extrema ratio* dentro un'altra *extrema ratio*, applicabile esclusivamente se e nella misura in cui ciò sia indispensabile per attuare in condizioni di sicurezza il ricovero e le cure».

⁶⁴ Così, con profondità di riflessione, A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure*, cit., pp. 6-7. Il discorso potrebbe essere replicato a proposito della richiesta di riconoscimento di forme diverse di legame familiare, che possono essere lette come espressione di ribellione sociale, ma anche come invocazione di accoglienza entro il legame sociale e di disponibilità ad assumerne le correlative responsabilità. Ho sostenuto questa tesi in F. PIZZOLATO, *La famiglia nella Costituzione e criteri per una disciplina dei modelli diversi di convivenza*, in B. PEZZINI (a cura di), *Tra famiglie, matrimoni e unioni di fatto. Un itinerario di ricerca plurale*, Napoli, Jovene, 2008, p. 131.

⁶⁵ E. ROSSI, *Sanità e assistenza*, cit., pp. 196-197; Id., *Il "socio-sanitario": una scommessa incompiuta*, in *Corti supreme e Salute*, 2/2018.

⁶⁶ Un «buon compromesso», per C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno di trovare un modus moriendi che non fosse il suicidio né la sopravvivenza. Note a margine della legge italiana sul fine vita*, in *Quaderni costituzionali*, 2018, p. 191, da anni costituzionalista attenta al tema. Una critica all'approccio del fine vita con lo strumentario dell'art. 32 è contenuta in C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, cit., pp. 57-59.

lorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria». Il consenso informato è visto come esito di un «incontro» e la relazione, oltre che di cura, è di «fiducia», quasi a voler – sin dai termini – scongiurare riduzionismi formali o tecnici della stessa⁶⁷.

In tale relazione di cura «sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo» (art. 1.2). La relazione avvolge quindi differenti ambiti: quello familiare; quello dell'équipe sanitaria, non sempre invero adeguatamente valorizzata nella pluralità delle sue componenti, posto che non è sufficiente e nemmeno realistico immaginare che il rapporto si instauri con un singolo medico⁶⁸; tra paziente ed équipe; tra équipe e famiglia. Con valenza quasi paradigmatica di questa impostazione, l'art. 1.8 della legge sancisce che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», anche forse con l'intento di riequilibrare, rispetto alla prassi, la posizione del medico rispetto a quella delle altre professioni sanitarie a riguardo del tempo dedicato alla relazione⁶⁹. Si tratta di un principio che potrebbe assurgere a valenza generale, non solo ai fini della richiamata legge, ciò che però ne esigerebbe una ripresa in atti normativi di sistema⁷⁰. Vero è che esso assume rilievo peculiare nei casi oggetto della disciplina specifica, per i quali è quanto mai necessario e opportuno tenere conto della eterogeneità delle persone e dei pazienti, di modo che «la quantità e la qualità delle informazioni trasmesse dagli operatori sanitari siano spesso collegate alle caratteristiche biografiche, sociali e culturali dei

⁶⁷ Sottolinea il punto P. ZATTI, *Spunti per una lettura*, cit., p. 2; P. BENCIOLINI, *Il dibattito sul "fine-vita". Saper leggere e confrontarsi con i "segni dei tempi": un impegno di laicità*, in *Matrimonio*, 4/2017, p. 23, contesta, su queste basi, l'accusa di legittimazione dell'abbandono terapeutico rivolto alla legge 219; per C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno*, cit., p. 192: «è questo il sale dell'alleanza terapeutica, in cui nessun soggetto sovrasta l'altro, ma insieme si persegue il comune fine di trovare la migliore terapia possibile per il paziente»; accenti molto disincantati sull'alleanza terapeutica in S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., pp. 29-30.

⁶⁸ C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., 228: «la relazione medicopaziente non si presenta quasi mai come una relazione che coinvolge soltanto due attori. I protagonisti del processo informativo funzionale al consenso sono solitamente più numerosi»; per una critica, su questo punto, alle insufficienze della l. 219, si v. l'articolo-intervista di D. RODRIGUEZ su *quotidianosanità.it* del 3.4.2018.

⁶⁹ C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., pp. 137 ss., osservano infatti che «più importante è la posizione occupata dai medici, minore risulta essere il tempo dedicato solitamente all'informazione dei pazienti»; C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno*, cit., p. 192: «è questo un principio che dovrebbe stare alle spalle di ogni medico, come alle spalle di ogni giudice sta la scritta «la legge è uguale per tutti» – «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1.8 e .10): un precetto giuridico ed etico insieme, che pone al centro della medicina le persone, la loro umanità, le loro relazioni».

⁷⁰ C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 225: «se si analizza la prassi sanitaria, lungi dal constatarsi quell'accrescimento del tempo dedicato dai medici al processo informativo che ci si aspetterebbe in corrispondenza dell'aumento delle informazioni da trasmettere al paziente, emerge piuttosto come, in concreto, l'informazione medesima sia spesso limitata da una serie di fattori sia esterni sia interni all'operatore sanitario».

pazienti»⁷¹. Di nuovo soccorre il codice di deontologia medica, il cui art. 33 prevede che «il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita [...] tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva, in particolare in caso di prognosi infauste».

Le cure devono infatti rimanere forma della cura ed espressione di una relazione, se non di un'alleanza, anziché occasione di una reificazione, ancorché benevola, del paziente⁷². Nella cura, accanto alla valutazione tecnica, deve trovare spazio la componente di giudizio etico e di approccio psicologico, «giudizi o considerazioni che hanno a che fare con la propria prospettiva morale, con la propria rappresentazione della vita e della dignità»⁷³. Il richiamo all'appropriatezza delle cure «significa che devono essere “a misura” della persona e non solo della catalogazione clinica della sua patologia. La valutazione di sofferenza, svantaggi e rischi deve includere la prospettiva del singolo paziente»⁷⁴.

Questo significa che il consenso informato deve rimandare a una relazione autentica, che prenda il tempo necessario, e non a una formalità cui si assolve burocraticamente con la firma apposta a un modulo. Il rischio simmetrico è quello che consegua a un'assolutizzazione della volontà del paziente che porti a reificare, a questo punto, il medico (o l'équipe sanitaria), «rendendolo mero esecutore della volontà del paziente e privandolo, così, della propria autonomia», impedendogli di agire secondo un «principio di beneficialità» verso il paziente⁷⁵. L'art. 1.6. recupera – da altro punto di vista – un ruolo del medico, in quanto «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali». Tali riferimenti alle buone pratiche e alla deontologia professionale introducono elementi di mediazione che scongiurano lo schiacciamento dell'équipe sanitaria sulla volontà del paziente, cui, evidentemente, non corrisponde la pretesa qualifica di sovrano. La preoccupazione opposta è che la disposizione non diventi una clausola di svuotamento del diritto di rifiutare cure⁷⁶.

La relazione consente l'accompagnamento del paziente, ma non deve esautorarne la determinazione. Come è stato sostenuto, il diritto all'autodeterminazione ha un carattere

⁷¹ C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato in ambito medico*, cit., p. 144.

⁷² A questo profondo senso antropologico rinvia il concetto di proporzionalità delle cure per M. CHIODI-M. REICHLIN, *Morale della vita*, cit., pp. 76 ss.

⁷³ A. D'ALOIA, *Tra rifiuto di cure*, cit., p. 8.

⁷⁴ P. ZATTI, *Spunti per una lettura*, cit., p. 5; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, 2/2018, p. 106.

⁷⁵ Il rischio è sottolineato da L. MINGARDO, *Il testamento biologico*, cit., p. 98. Con grande efficacia, C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno*, cit., p. 193: «si dà spazio così a quella autonomia professionale del medico che costituisce parte essenziale dell'alleanza terapeutica al pari dell'autonomia decisionale del paziente, a condizione che non sia esercitata per tradire la volontà di quest'ultimo, ma, al contrario, per interpretarla e inverarla alla luce di novità cliniche e terapeutiche non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DAT».

⁷⁶ U. ADAMO, *Il vuoto colmato*, cit., p. 21.

prestazionale che innesca la doverosità dell'intervento amministrativo⁷⁷ e reclama un rispetto *erga omnes*. A tal fine, l'art. 1.6 opportunamente introduce un elemento di chiarezza laddove prescrive che «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», anche «nelle situazioni di emergenza o di urgenza» (art. 1.7). E l'art. 1.5, riferendosi ancora al rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza, impegna il medico a prospettare «al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica».

Ancora: all'art. 5 si introduce il principio della «pianificazione condivisa delle cure», significativo sin dalla dizione.

La relazione è insomma promozionale dell'autonomia⁷⁸, non un elemento di confusione, sfruttando il quale si possa continuare a mantenere in condizione di minorità o di ostaggio il paziente. Terminologicamente, la legge non parla di decisione, né di mere dichiarazioni o di direttive, ma di disposizioni⁷⁹. E tuttavia, l'efficacia delle disposizioni sembra assimilabile a quello che, nel linguaggio giuridico, corrisponde alla direttiva⁸⁰.

A garanzia del rispetto della volontà del disponente, è introdotta la figura del fiduciario, cui sono affidate le DAT: questi è colui o colei che subentra nella relazione con il medico e con la struttura sanitaria (art. 4), nel garantire il rispetto delle disposizioni nel momento in cui il paziente non possa più provvedervi autonomamente. Non si tratta di un esecutore privo di rilievo, se è vero che è proprio il fiduciario che, in accordo con il medico, può perfino acconsentire a che il medico disattenda le DAT (art. 4.5) «qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». La presenza del fiduciario, con il suo ruolo, vale a relativizzare alcune obiezioni sull'attualità del consenso informato⁸¹, che può essere reso o in una fase troppo prematura, in un momento di benessere psico-

⁷⁷ N. VETTORI, *Diritti della persona*, cit., p. 106.

⁷⁸ È il modello che si ricava dall'impostazione di M. CHIODI-M. REICHLIN, *Morale della vita*, cit.; C. CASALONE, *Abitare responsabilmente il tempo delle DAT*, in *Aggiornamenti sociali*, 2018, pp. 112 ss.

⁷⁹ Attenzione alle scelte terminologiche è dedicata da U. ADAMO, *Alcune osservazioni*, cit., pp. 411-412; vi si ricorda che «Dichiarazioni» era il termine usato nel Documento «Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita», redatto dalla Corte dei Gentili, intendendo, con l'impiego di tale termine, quelle decisioni rivolte «al futuro in previsione di situazioni ipotetiche [e che] esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno ad hoc), ricreando così la struttura propria della relazione di cura». V. ora U. ADAMO, *Il vuoto colmato*, cit., pp. 10-11.

⁸⁰ U. ADAMO, *Il vuoto colmato*, cit., p. 11.

⁸¹ S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II*, cit., pp. 60 e 159; G. BALDINI, *Prime riflessioni*, cit., pp. 130 ss. La questione dell'attualità è sottolineata, con posizioni diverse, da A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni costituzionali*, 2010, 285 s.; e da U. ADAMO, *Il vuoto colmato*, cit., pp. 14-15, per il quale «il consenso è da

fisico e di conoscenze tecnico-sanitarie relativamente aggiornate, o troppo tardiva, viziata dalla prossimità della morte, del dolore e della paura.

La relazione tra dichiarante e fiduciario non equivale dunque a una mera «delega», ma assomiglia a un «atto di *affidamento*», che non può irrigidirsi «nella analitica indicazione di istruzioni a cui pretendere di vincolare l'operato del fiduciario, che, altrimenti, si vedrebbe privato della sua stessa autonomia, finendo per essere eterodiretto come un automa, in una sorte analoga a quella che toccherebbe al medico destinatario di d.a.t. strettamente e assolutamente vincolanti»⁸².

Il problema che pone un approccio di questo tipo è quello dell'attuazione. Da un lato, questo problema vale per ogni legge perché, come è stato autorevolmente scritto, «ogni legge, anche la migliore, viene azzoppata in Italia dall'attuazione, sia in senso normativo – decreti e regolamenti – sia in senso organizzativo/amministrativo»⁸³. E tuttavia per la tematica specifica qua discussa la questione si pone in termini accentuati⁸⁴. Da un lato, perché la legge pretende un'attenzione, in termini di cura e di relazioni, da parte del personale e delle strutture sanitarie, ma non ne supporta i costi. Concreto diviene quindi il rischio di norme-manifesto. In secondo luogo, ma in connessione, potremmo dire, semplificando un poco, che le relazioni ci sono o non ci sono e, se non ci sono, non possono certo essere create dalla norma. Siamo cioè in un ambito riconducibile al noto paradosso di Boeckenoferde. E tuttavia, il supporto legislativo non è reso inutile, nella misura in cui riconosce, promuove e accompagna uno stile di cura, rafforzando la posizione di chi, nella struttura sanitaria, nella pubblica amministrazione e nella società, intenda incarnarlo, contribuendo in questo modo a creare una cultura in cui la relazione non svuoti l'autonomia e l'autonomia non sia la maschera dell'abbandono terapeutico.

ritenersi attuale per il solo fatto che è possibile revocarlo o modificarlo in qualsiasi momento e non perché deve essere espresso nel momento stesso in cui deve trovare attuazione».

⁸² L. MINGARDO, *Il testamento biologico*, cit., p. 114.

⁸³ P. ZATTI, *Spunti per una lettura*, cit., p. 8.

⁸⁴ Come conferma l'esperienza della legge 38/2010 in tema di cure palliative e terapia del dolore, in cui, secondo G. BALDINI, *Prime riflessioni*, cit., p. 117, «la situazione riguardo all'informazione al paziente alla formazione del personale e alla costituzione delle reti cliniche-assistenziali all'interno delle strutture ospedaliere risulta del tutto insoddisfacente e ben lontana dagli obiettivi prefissati».