

OSSERVATORIO DI DIRITTO SANITARIO
24 GIUGNO 2020

Scelte di fine vita, tutela della dignità
del disabile e diritto
all'autodeterminazione dell'esercente la
professione sanitaria: considerazioni a
margine della legge n. 219/2017 alla
luce della sentenza della Corte
costituzionale n. 242/2019

di **Mariaconcetta D'Arienzo**
Professore associato di Diritto amministrativo
Università degli Studi di Napoli "Parthenope"

Scelte di fine vita, tutela della dignità del disabile e diritto all'autodeterminazione dell'esercente la professione sanitaria: considerazioni a margine della legge n. 219/2017 alla luce della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019*

di Mariaconcetta D'Arienzo

Professore associato di Diritto amministrativo
Università degli Studi di Napoli "Parthenope"

Abstract [It]: L'articolo intende analizzare l'impatto della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 sulla legge n. 217/2019 allo scopo di far luce sull'autodeterminazione nelle scelte di fine vita, ovvero sulla possibilità riconosciuta all'interessato di esprimere il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche o a singoli trattamenti, in previsione di un'eventuale sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi, e anche laddove questi possano causare – pur se indirettamente – la morte del paziente. Dalla disciplina delle DAT emerge il conflitto tra il diritto del paziente a morire dignitosamente e le scelte di coscienza dello staff medico chiamato a dare esecuzione alle sue ultime volontà, nonché un significativo squilibrio nella relazione terapeutica confermato dall'assenza della previsione di alcuna forma di obiezione di coscienza del personale medico lesiva della sua dignità.

Abstract [En]: The paper aims to analyse the impact of Constitutional Court judgement n. 242/2019 in reference to the Law no. 217/2019 in order to shed light on self-determination in end-of-life choices, that is the possibility offered to an individual to give or reject his consent to therapeutic choices or single treatments, in forecast of a potential future inability to self-determine, even in the event that these treatments could cause – albeit indirectly – the patient's death. The discipline of «advance treatment disposals» shows the conflict between the patient's right to die with dignity and the conscientious choices made by the medical staff called to carry out his last will, as well as a significant imbalance in the therapeutic relationship confirmed by the fact that no form of conscientious objection potentially undermining the patient's dignity was provided for medical staff by the Law.

Sommario: 1. Introduzione - 2. Malattia e disabilità: problemi definitivi e difficoltà applicative - 3. L'autodeterminazione del disabile in merito alle scelte di salute nel quadro della nuova disciplina della relazione di cura - 4. La tutela della disabilità nella legge n. 219/2017. Obiezione di coscienza e obbligo di servizio pubblico all'indomani della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 sul caso Cappato - 5. Considerazioni conclusive

* Articolo sottoposto a referaggio.

«La cosa essenziale nella vita è scegliere. Se ti tolgono la possibilità di farlo è come se ti togliessero la libertà»
(Jean Paul Sartre)

1. Introduzione

Il lavoro intende analizzare, senza alcuna pretesa di esaustività, i potenziali effetti della nota sentenza Cappato n. 242/2019 della Corte costituzionale sulla legge n. 219/2017¹ allo scopo di fare luce sull'autodeterminazione nelle scelte di fine vita dei soggetti disabili affetti da *handicap* fisico (ovvero dalla malattia in tutte le sue forme invalidanti) espressione di fragilità/vulnerabilità plurime e plurali, non «classificabili» a priori né sempre riconoscibili o rappresentabili nei casi in cui siano meno evidenti e visibili agli occhi degli altri.

Per tale motivo, affronto questo tema dal carattere spiccatamente multidisciplinare e interdisciplinare con la consapevolezza che le mie riflessioni susciteranno domande più che fornire risposte definitive, richiedendo indagini più approfondite.

Ciò è pressoché inevitabile quando ci si misura con casi e questioni non semplici né semplificabili e ancora tutti da esplorare, dal forte impatto etico e tra i più controversi e dibattuti², in una materia da tempo

¹ All'esito di un iter legislativo piuttosto articolato e complesso, la legge si propone di far quadrare i rapporti tra diritto alla salute, consenso informato e libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche (anche di fine vita) messi a dura prova da casi, anche recentissimi, drammaticamente attuali e dal forte impatto mediatico. L'occasione si era presentata anche in precedenza con il D.L. Calabrò, recante «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate», approvato dal Senato il 26 marzo 2009 e, nella versione modificata, il 12 luglio 2011 dalla Camera, ma mai approvato definitivamente dal Senato. Corte cost. sentenza n. 438/2008 e, più di recente, Corte cost., sentenza n. 262/2016 avevano ribadito la necessità di introdurre una normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari. Cfr., *amplius*, D. LENZI, *La genesi della legge n. 219/2017 e le difficoltà incontrate*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, Torino, 2019, p. 3 ss.; Id., *La legge 219/2017 e il difficile percorso parlamentare*, in *Dir. e salute*, fasc. 4/2018, p. 100 ss. Il pregio della legge è di «aver(e) normativizzato i connotati del consenso informato e di aver statuito, infine, la dignità non solo deontologica di una relazione (in cui) l'operatore sanitario pone la sua "ben specifica professionalità (al servizio dell'utente) nel rispetto del profilo identitario dell'ammalato, della sua percezione della vita, della morte, della malattia» (S. CACACE, A. CONTI, P. DELBON, *Prefazione*, al volume *La volontà e la scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, Torino, 2019, XVIII). Da questo punto di vista, quindi, il legislatore da un lato esalta e specifica principi, valori e concetti ben noti alla Costituzione e alla legislazione del comparto sottolineando la plurisoggettività e la dinamicità intrinseche della relazione di cura, rivolgendo ai soggetti in essa coinvolti ed agli operatori del diritto «un messaggio valoriale (...) in termini di acquisizione di consapevolezza (delle proprie azioni) e di assunzione delle relative responsabilità decisionali» (Ibidem, XIX). A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017 nel quadro delle recenti riforme sanitarie*, *ivi*, p. 23 ss.; G. BALDINI, *Premessa*, *Dir. e salute – Rivista di sanità e responsabilità medica*, fasc. 4/2018; p. 1 ss.; L. D'AVACK, *Presentazione*, *ivi*, p. 3 ss.

² La questione ha delle radici storiche e filosofiche piuttosto profonde (C.H. UNTHAN, *Il pedescritto. Appunti dalla vita di una persona senza braccia*, Stoccarda, 1925) di recente accuratamente analizzate da un celebre violinista nato senza braccia (P. SLOTERDIJK, *Devi cambiare la tua vita*, Milano, 2010). P. VERONESI, *Aiuto al suicidio e fine vita del malato sofferente: quali possibili risposte della Consulta alla quaestio Cappato-DJ Fabo?*, in A. Morrone (a cura di), *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale*, Atti del Seminario preventivo di Bologna, 12 ottobre 2018, in *Forum di Quaderni costituzionali*, n. 10/2018 (www.forumcostituzionale.it), p. 56 ss.; M. D'AMICO, *Scegliere di morire "degnamente" e "aiuto" al suicidio: i confini della rilevanza penale dell'art. 580 c.p. davanti alla Corte costituzionale*, in *Dir. e salute*, fasc. 4/2018, p. 60 ss.

caratterizzata dall'assenza di orientamenti universalmente condivisi, e che anche in passato ha dato àdito a numerosi problemi interpretativi per l'assenza di una disciplina *ad hoc*.

Il tema involge «il problema della persona nella sua essenzialità esistenziale e nelle sue plurime relazioni sociali e comunitarie»³ e la tutela della sua dignità in un ambito nel quale essa è particolarmente esposta, ma non sufficientemente indagata «in tutto il suo spessore, nei mille volti che ess(a) possiede a seconda di come si orienti e richieda ...di essere fino in fondo apprezzat(a)»⁴.

La riflessione investe temi complessi e molto dibattuti quali l'esatta individuazione delle fonti del diritto, il ruolo dei principi, il rapporto tra diritti fondamentali e l'esercizio della funzione pubblica, l'attuazione di un diritto fondamentale quale espressione della libertà e della dignità dell'individuo e i poteri del giudice che anche in questo campo ha assunto il ruolo di protagonista al fine di colmare un vuoto legislativo sul «diritto a morire dignitosamente» in situazioni eccezionali e irreversibili che fino a poco tempo fa era (ed è ancora per certi versi) sfornito di una concreta e adeguata tutela.

La questione – ad oggi irrisolta e pertanto attuale - costituisce non a caso il «fulcro» delle vicende processuali in una materia piuttosto «liquida» disciplinata dalla giurisprudenza costituzionale⁵.

³ Così, F. PALAZZO, *La tutela della persona umana: dignità, salute, scelte di libertà*, in *Dir. Pen. Cont.*, 23 settembre 2019.

⁴ A. RUGGERI, *Appunti per uno studio sulla dignità dell'uomo, secondo il diritto costituzionale*, in *AIC*, 1/2011, p. 2 e bibliografia ivi citata.

⁵ Il riferimento è alla ben nota vicenda Cappato/Antoniniani su cui si è pronunciata la Corte costituzionale, sulla scia dell'ordinanza n. 207/2018 definita dal Presidente Lattanzi di “incostituzionalità prospettata”, con la sentenza 24 settembre – 22 novembre 2019, n. 242 (Pres. Lattanzi - Est. Modugno). L. PALAZZANI, *Consenso e dissenso informato nella relazione paziente/medico: considerazioni bioetiche e biogiuridiche sulla legge n. 219/2017*, in *La Volontà e la scienza*, cit., spec. § 4 e 5. La Corte ha riconosciuto, in alcune ipotesi e a certe condizioni, il diritto al suicidio assistito, altrimenti detto diritto a morire dignitosamente con l'aiuto di un terzo, spingendo il diritto all'autodeterminazione dell'individuo ben oltre quello di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari di cui all'art. 32, co. 2, Cost. e alla legge n. 219/2017. Nella ordinanza di rimessione 14 febbraio 2018, n. 1 La Corte d'Assise di Milano aveva evidenziato le reciproche interconnessioni tra l'autodeterminazione nelle scelte di fine vita di cui alla legge n. 219/2017 e la fattispecie di cui all'art. 580 c.p., all'uopo rilevando che “il riconoscimento del diritto di autodeterminarsi anche su quando e come porre fine alla propria esistenza, rende ingiustificata la sanzione penale nel caso in cui la partecipazione al suicidio sia stata di mera attuazione di quanto richiesto da chi aveva fatto la sua scelta liberamente e consapevolmente”. Tra i primi commentatori, cfr., A. MORRONE, *Il “caso Cappato” davanti alla Corte costituzionale. Riflessioni di un costituzionalista*, in Id., (a cura di), *Il “caso Cappato” davanti alla Corte costituzionale - Seminario preventivo*, Università di Bologna - 12 ottobre 2018, in www.forumcostituzionale.it. A. RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *Consulta online*, n. 3/2018, p. 571. U. ADAMO, *La Corte è ‘attendista’ ... «facendo leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale»*. Nota a Corte cost., ord. n. 207 del 2018, in www.forumcostituzionale.it; S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, n. 3/2018, p. 153 ss.; C. MASCIOTTA, *Innovazioni procedurali e “nuovi diritti”: i chiaroscuri dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, in www.federalismi.it, n. 6/2019. Sul ruolo suppletivo e creativo della Corte costituzionale, cfr., in senso critico, G. AZZARITI, F. BILANCIA, P. CIARLO, *Giudici e legislatori. Intervento al dibattito*, in *Dir. pubbl.*, 2016, pp. 570, 589, 533. Più di recente, G. RAZZANO, *La Corte costituzionale sul caso Cappato: può un'ordinanza chiedere al Parlamento di legalizzare il suicidio assistito?*, in *Dirittifondamentali.it*, 1/2019 (22 gennaio), p. 3 ss. S. BARTOLE, *Ragionando di giudici e legislatori*, in *Dir. pubbl.*, 2018, p. 8 ss.; G. SORRENTI, *Il Giudice soggetto alla legge...in assenza di legge: lacune e meccanismi integrative*, in *Costituzionalismo.it*, n. 1/2018; M. BETZU, *Diritto giurisprudenziale versus occasionalismo giurisprudenziale*, ivi, 2017, p. 42 ss.

E' innegabile che «l'assetto» della tutela della persona umana è messo a dura prova dalle repentine trasformazioni sul piano normativo, scientifico e tecnologico che, a parere di chi scrive, sono «corresponsabili» della «crisi identitaria» della persona umana, dei valori giuridici e non e fonte di conflitti e contraddizioni interne ed esterne al sistema che si riverberano sulla tutela.

Non è qui in discussione, evidentemente, la riconquistata centralità della persona, in attuazione del principio personalistico, per effetto delle tendenze evolutive recenti che spingono verso una tutela praticamente «incondizionata» della dignità dell'individuo che sembrerebbe sottrarsi a qualsiasi forma di bilanciamento, bensì l'omessa o insufficiente ponderazione di principi, diritti e beni/valori fondamentali apparentemente con essa inconciliabili ma che, al contrario, avrebbero suggerito di valutare l'opportunità di introdurre soluzioni alternative o differenziate a tutela di chi consapevolmente presta la propria attività professionale in un territorio di frontiera tra limiti e risorse, proprie e altrui.

Ci si aspettava, dunque, che l'effettività dei diritti tutelati (vita, salute, libertà di autodeterminazione e dignità della persona) da un lato, e le peculiarità dell'attività medico-sanitaria e dei medici che in certe circostanze manifestano le loro fragilità che li rendono vulnerabili dall'altro, avrebbero indotto il legislatore a prevedere una disciplina specifica differenziando la tutela di quegli stessi principi, diritti e valori che attualmente sembrerebbero «confinati» nella sfera giuridica del paziente e che stentano a trovare un equilibrio in un settore nel quale diventa discriminante il contesto nel quale il professionista svolge la sua attività⁶.

Semberebbe, infatti che la libertà di autodeterminazione nelle scelte terapeutiche (art. 2, 3 e 32 Cost.) in funzione della tutela della dignità umana (in senso soggettivo)⁷, la disponibilità della vita umana e della

⁶ F. PALAZZO, op. cit., p. 8 individua proprio i casi in cui «la libertà di autodeterminazione si scontri con soggetti *diversi* (...) portatori di interessi o valori antagonisti e in palese (...) squilibrio (con essa), che il legislatore potrebbe colmare in seguito alla sentenza della Corte costituzionale sul caso Cappato.

⁷ Questa è concezione accolta dalla legge n. 219/2017 fondata sulla percezione dell'interessato circa il carattere dignitoso o meno della sua esperienza di vita (nonché della qualità della stessa) e da cui dipende in concreto la scelta di rifiutare o interrompere i trattamenti salvavita al fine di congedarsi dalla vita divenuta un peso per sé e i prossimi congiunti. Taluni Autori dissentono da questa interpretazione per la considerazione che la dignità si connota in negativo identificando un concetto ambiguo, indefinibile a priori, labile e sfuggente («(...) sino a(l punto di) imporsi anche allo stesso soggetto interessato e contro la sua espressa volontà (...) atteggian(do)si a nuovo normotipo, uniforme e autoritativo, di convivenza» (così, V. SCALISI, *L'ermeneutica della dignità*, Milano, 2018, p. 32 ss. N. GUASCONI, *La dignità umana come fondamento e limite del sistema delle libertà*, in *Riv. trim. sc. amm.*, 2015, 2, p. 83 ss.). G. BARCELLONA, *La dignità del nano: storia di un "quid"*, in *Scritti per Roberto Bin* (a cura di C. Bergonzini, A. Cossiri, G. Di Cosimo, A. Guazzarotti, C. Mainardis), Torino, 2019, p. 600 ss. critica la *supremitas* (...) della dignità umana (considerata dal Conseil d'Etat) un *quid* che definisce e racchiude in sé la stessa struttura ontologica dell'essere umano» da cui discende non solo l'obbligo di rispetto e di protezione, ma anche «l'imprescindibile natura di "bene comune" (...) del quale l'individuo non è libero ed esclusivo proprietario, ma semplice «usufruttuario» (limitando) l'autonomia del singolo (e quindi) l'estensione e (i)l libero esercizio dei suoi diritti costituzionali». Ciò in base al riconoscimento di un concetto oggettivo (e indisponibile) della dignità (...) [rispetto alla quale si configurano] inderogabili doveri di cui essa è latrice» imposti per la tutela dell'interesse pubblico che quindi ben possono giustificare la compressione di altri diritti individuali e libertà fondamentali e il «divieto di disporre del proprio *handicap*». L'A. rileva che in tale accezione la «dignità sottrae possibilità a chi di possibilità ne ha già poche, (imponendogli) il dovere di rendersi invisibili». Sono queste le conseguenze pratiche e piuttosto «rilevanti di un

salute nel rispetto della libertà individuale e per il perseguimento del migliore interesse del paziente, il principio di ragionevolezza, parità di trattamento e non discriminazione in base alla malattia (rimuovendo gli ostacoli che si frappongono alla concreta realizzazione del proposito di porre fine alla propria esistenza) abbiano preso il sopravvento sull'indisponibilità della vita e dell'integrità fisica. Tant'è che essi sono considerati «cedevoli» a fronte di un principio di rango «supercostituzionale»⁸ al punto da escludere a monte la configurabilità di una scelta di segno contrario da parte del medico in seguito alla valorizzazione di una «concezione personalistica dei diritti del malato»⁹, ma non certo con l'intento di deresponsabilizzarlo per il suo operato.

Da questo punto di vista, la legge n. 219/2017¹⁰ avrebbe dovuto prevedere un maggiore ambito di apprezzamento da parte del personale sanitario in materia di scelte riguardanti il fine vita al chiaro scopo di garantire la composizione dei diversi diritti fondamentali in conflitto.

concetto molto utilizzato, forse abusato», benché «dal punto di vista giuridico impossibile se non al costo di una compressione di altri diritti ed interessi» (G. POGGESCHI, *La dignità dell'uomo: l'ultima thule o l'isola che non c'è?*, ivi, p. 744 ss. riallacciandosi alle considerazioni svolte agli inizi degli anni '90 da R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale*, Milano, 1992). Sulla qualifica e sul ruolo della dignità umana in sé e con riferimento agli altri diritti e libertà fondamentali e specificamente nelle scelte di fine vita, cfr., G. ALPA, *Dignità. Usi giurisprudenziali e confini concettuali*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 1997, II, p. 415 ss.; A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della "fine della vita"*, in *Pol. dir.*, 4/1998, p. 601 ss.; G. GEMMA, *Dignità umana: un disvalore costituzionale?*, in *Quad. cost.*, 2/2008, p. 379 ss.; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano 2008, p. 168 ss.; G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubbl.*, 1/2008, p. 85 ss., spec. 92 ss. e 102 ss.; G. GEMMA, *Diritto a rinunciare alla vita e suoi limiti*, in *Scritti in onore di L. Carlassare. Il diritto costituzionale come regola e limite al potere*, III, *Dei diritti e dell'eguaglianza*, a cura di G. Brunelli-A. Pugiotto-P. Veronesi, Napoli 2009, p. 1005 ss.; A. D'ALOIA, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quad. cost.*, 2/2010, p. 237 ss.; A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, in *AIC*, n.1/2011 partendo dal presupposto «che la Costituzione sia, *in nuce*, un sistema di valori positivamente suscettibili di bilanciamento che si traduce il più delle volte nel «momentaneo sacrificio per quel caso di uno dei valori a beneficio degli altri (sottolinea l')importan(za) ... che si consegua e si fissi ogni volta il più in alto possibile il punto di sintesi tra i valori costituzionali evocati in campo». A. PIROZZOLI, *La dignità dell'uomo. Geometrie costituzionali*, Napoli, 2012, p. 13 ss.; G. REPETTO, *La dignità umana e la sua dimensione sociale nel diritto costituzionale europeo*, in *Dir. pubbl.*, n. 1/2016, p. 248. S. AGOSTA, *Note di merito al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruttiva)*, in www.associazionedeicostituzionalisti.it; Id., *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in www.forumcostituzionale.it. S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, ivi.

⁸ A. D'ALOIA, *op. ult. cit.*, p. 262. S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse notazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in www.forumcostituzionale.it, 2010, p. 16. A. PATRONI GRIFFI, *Le regole della bioetica tra legislatore e giudici*, Napoli, 2016, p. 130.

⁹ V. SCALISI, *op. ult. cit.*, p. 96.

¹⁰ Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», pubblicata in G.U. del 16 gennaio e in vigore dal 31 gennaio 2018. La legge disciplina la delicata questione del fine vita dopo svariati tentativi non andati a buon fine (cfr., D. CARUSI, *Tentativi di legiferare in materia di «testamento biologico»*, Torino, 2016, p. 17 ss.). Corte EDU, 28 giugno 2017, ric. N. 39793/17, *Gard e al.*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2017, 10, p. 1351 ss., commentata da E. FALLETTI, «Il best interest of the child tra fine vita e sperimentazione medica». Sullo stesso argomento, cfr., Id., *Disposizioni in tema di fine vita: un'analisi comparata della giurisprudenza*, in *Corr. giur.* 2016, 11, p. 1440 ss.; S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua nell'imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 2, pp. 473 ss. P. MORINO, *La sedazione palliativa profonda: problemi etici e giuridici*, in *Dir. e sanità*, fasc. 4/2018, p. 119 ss.

In mancanza, l'intervento in supplenza della Corte costituzionale è una conseguenza inevitabile che tuttavia non elide il «necessario coordinamento» con il legislatore, benché, appunto, partendo da una prospettiva diversa, ma indubbiamente per certi versi agevolata dalla lettura e dall'interpretazione della Corte.¹¹ Ci si intende riferire, in particolare, nonostante la Corte non vi abbia fatto esplicito riferimento, all'introduzione nel corpo della legge n. 219/2017 dell'obiezione di coscienza del personale sanitario in una materia molto delicata e controversa, ma anche e al contempo, a parere di chi scrive, alla revisione ed all'implementazione del contenuto delle DAT a tutela della dignità del disponente.

L'obiettivo è certamente quello di prevedere «condotte di cooperazione a intenti di anticipazione della morte»¹² al di là degli strumenti già previsti dalla legge n. 219/2017 ricorrendo, se il paziente lo richiede, anche alla somministrazione del farmaco atto a provocare rapidamente la morte (cd. eutanasia attiva)¹³, senza tuttavia «prevaricare alcuna delle opzioni morali esistenti in seno alla comunità»¹⁴.

Sarebbe opportuno, in sostanza, che il legislatore, prima ancora che il personale sanitario, prendesse coscienza fino in fondo della condizione esistenziale (la malattia, appunto), del dolore e della sofferenza del malato disabile, reinterprestando e ricomponendo in sistema i diritti costituzionali (diritto alla vita, protezione dell'autodeterminazione e della dignità umana).

Ciò allo scopo di colmare le lacune dell'attuale impostazione normativa (sotto il profilo della tutela della dignità dell'individuo e della libertà di autodeterminazione e di coscienza del personale sanitario) implementando le potenzialità applicative della disciplina che dovrebbe adattarsi meglio alle caratteristiche dell'attuale società eticamente plurale¹⁵.

Ove così non fosse, risulterebbe oltremodo impossibile o eccessivamente oneroso l'esercizio di diritti costituzionalmente garantiti e, in particolare, dei diritti fondamentali di difficile definizione ed attuazione pratica¹⁶, che invece costituiscono la base chiara e irrinunciabile di qualsiasi approccio giurisprudenziale e legislativo al tema indagato.

Ciò posto, lo studio e l'approfondimento della tematica vanno condotti in ottica «ribaltata» che considera l'*handicap* una risorsa per certi fini, senza sottovalutare il dolore, la solitudine e la rabbia di chi si trova in

¹¹ *Amplius*, in senso critico, A. LICASTRO, *Trattamenti sanitari, diritto all'autodeterminazione ed etiche di fine vita dopo l'ordinanza n. 207 del 2018 della Corte costituzionale*, in Rivista telematica (www.statoecchiese.it), n. 14 del 2019, spec. § 7.

¹² L. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato: problemi aperti di carattere biogiuridico*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 161.

¹³ *Amplius*, A. SCHILLACI, *Dalla Consulta a Campo Marzio (a ritorno?): il difficile seguito dell'ord. n. 207/2018*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 166 ss.

¹⁴ S. BERLINGO, *E' l'ecclesiastico scientificamente legittimato o ad occuparsi di bioetica?*, in *Quad. dir. pol. eccl.*, n. 1, 2015, p. 12.

¹⁵ A. CERRI, *Corso di giustizia costituzionale plurale*, Milano, 2012, p. 255 ss.

¹⁶ Cfr., in argomento, P. RIDOLA, *Diritti fondamentali. Un'introduzione*, Torino, 2006, p. 123 ss., Id., *Diritto comparato e diritto costituzionale europeo*, Torino, 2010, p. 199 ss.; V. BALDINI, *La concretizzazione dei diritti fondamentali*, Napoli, 2015, p. 99 ss. C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e costituzione*, Napoli, 2011, p. 13 ss.

una condizione di minorità, fisica e non solo che lo rendono vulnerabile imponendo alla società di farsene carico prendendosene cura nel quotidiano.

Questa è anche la *ratio* ispiratrice della legge n. 219/2017 che nel recepire i principi di diritto enunciati dalla Corte costituzionale nelle note vicende Welby, Nuvoli, Piludu¹⁷ ed Englaro¹⁸ legittima la richiesta anticipata di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e la scelta della modalità con cui congedarsi dalla vita.

Nel «diritto della disabilità» gli interessi fondamentali della persona assumono un rilievo centrale per l'esigenza di proteggere valori che attengono alla sfera individuale e più intima del soggetto (libertà, dignità, salute, vita privata, ecc.) costruendo un sistema di protezione fondato su pretese dirette a soggetti determinati.

Negli ultimi decenni, i giudici e le Corti si sono trovati a dovere soddisfare una «domanda» di tutela sempre crescente, avendo a disposizione un materiale normativo ampio, ma non organico che tuttavia ha costituito terreno fertile per il consolidamento e l'affermazione dei principi che attengono ai diritti fondamentali della persona, affrontando temi complessi e stimolanti che richiedono la individuazione di modelli normativi adeguati alla tutela convenzionale delle persone con disabilità.

Da alcuni anni la materia della disabilità è interessata da un processo di cambiamento di prospettiva, innanzitutto culturale, coinciso con l'affermazione di un modello di disabilità basato sui diritti umani, il cui elemento qualificante è rappresentato, da un lato, dal riconoscimento ai disabili degli stessi diritti spettanti ai soggetti sani¹⁹, ritenuta da alcuni prevalente in quanto non necessariamente coincidente con il «migliore interesse» della stessa²⁰ e, dall'altro, dalla valorizzazione della diversità che si traduce nella

¹⁷ C. MAGNANI, *Il caso Walter Piludu: la libertà del malato di interrompere terapie salva-vita*, in *www.forumcostituzionale*, 8 dicembre 2016. In questo caso la richiesta di interruzione del trattamento era stata avanzata dall'amministratore di sostegno, in base a una richiesta proveniente dall'interessato e formalizzata in una scrittura privata.

¹⁸ La Corte ha progressivamente specificato e affinato la propria tesi ribadendo più volte che «in ogni caso, in presenza di un documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dagli atti diagnostici curative, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà espresso della persona in assenza di «un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico» (Trib. Cagliari, decreto 16 luglio 2006). Cass. Civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 commentata da S. CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*, in *Foro it.*, 2008, I, p. 2069. P. BECCHI, *La giustizia tra la vita e la morte. Welby, Englaro e il testamento biologico*, Torino, 2012, spec. pp. 59 e 208 ss. ha attribuito un valore decisivo alla volontà a suo tempo espressa dall'interessata divenuta successivamente incapace sancendone l'ultrattività per la tutela della sua dignità «in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti».

¹⁹ Attraverso il passaggio dal «paradigma decisionale sostitutivo» al «processo decisionale supportato» che si traduce nella «migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona». L'art. 12, § 1 e 2 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità sancisce la garanzia di uguaglianza nell'esercizio della capacità giuridica (che costituisce una specificazione del divieto di discriminazione) che si realizza, ove occorra, attraverso l'accesso al sostegno per coloro che richiedono un supporto più intenso.

²⁰ *Contra*, CEDU (caso A-MV c. Finlandia) 2017; Corte costituzionale tedesca, sentenza del 2016. Su tali premesse il legislatore italiano nel 2004 ha introdotto l'istituto dell'amministrazione di sostegno innovando in parte la disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione, da cui tuttavia va tenuto ben distinto per aver «introdotto una sorta di «rivoluzione» nell'ordinamento imponendo di considerare che la capacità di agire, pure in casi di ridotta autonomia, resti la «regola» cui fa eccezione ogni limitazione (dettata dalla necessità di proteggere il disabile); l'istituto consente così di

constatazione delle potenzialità e capacità delle persone disabili e della loro piena partecipazione allo sviluppo umano e sociale.

Ciò appare coerente con la dinamicità e multidimensionalità del concetto di salute, globalmente considerata, caratterizzata cioè dall'interazione tra diversi fattori e variabili (di natura biologica, personale, sociale ed ambientale) da cui dipende lo stato di benessere psico-fisico (globale) del soggetto disabile nel contesto in cui vive ed esprime le sue capacità.

In tale circostanza, l'autodeterminazione informativa e terapeutica condiziona la qualità della vita rappresentando al contempo una dimensione fondamentale, un modello di riferimento, uno dei valori più importanti per i disabili che - a dispetto dell'*handicap* - hanno la capacità e il coraggio di scegliere di agire o non agire e di fare o non fare nella consapevolezza dell'esistenza di alternative su cui esprimere giudizi in base alle capacità sviluppate nei diversi contesti di vita.

Ciò anche in base alla considerazione per cui la dignità dell'individuo si identifica con la possibilità e la capacità di scelta tra più opzioni possibili che, a prescindere dalle abilità e competenze di ognuno, è suscettibile di condizionare la qualità della vita.

Tale interpretazione, in quanto improntata al più generale dovere di solidarietà sociale e uguaglianza sostanziale, è il frutto di un'impostazione che riconosce i presupposti culturali e concettuali dell'autodeterminazione informativa e terapeutica dei soggetti capaci di intendere e di volere intorno alla propria vita, anche in coloro che apparentemente ne sono privi e in relazione alle quali c'è concretamente il rischio che si radichi la convinzione che altri debbano decidere per loro²¹.

Penso ai minori e al corrispondente dovere dei genitori di prendersene cura ai sensi dell'art. 30 Cost. senza, tuttavia, comprimere eccessivamente l'autonomia dell'individuo²² o, ancora, alle persone con

elaborare un progetto adatto al singolo caso con una flessibilità attenta ai bisogni e alle richieste della persona». Cfr., Cass. civ., sez. I, 12 giugno 2006, n. 13584 ha chiarito che «l'amministrazione di sostegno è da preferire, rispetto all'interdizione e all'inabilitazione, non solo sul piano pratico, in considerazione dei costi meno elevati e delle procedure più snelle, ma altresì su quello etico -sociale, per il maggior rispetto della dignità dell'individuo che essa sottende, in contrapposizione alle più invasive misure dell'inabilitazione e dell'interdizione». Ne consegue, quindi che «l'interdizione ha (...) carattere residuale, intendendo il legislatore riservarlo, in considerazione della gravità degli effetti che da esso derivano, a quelle ipotesi in cui nessuna efficacia protettiva sortirebbe una diversa misura» (conforme, Cass. sentenza n. 9628 del 2009. Trib. Modena, 19 marzo 2008).

²¹ In base al modello della sostituzione nel processo decisionale, tale per cui anche il ricorso all'amministrazione di sostegno si porrebbe in contrasto con l'art. 12 della Convenzione citata e con il modello di disabilità fondato sui diritti umani, al punto che si è addirittura auspicato una riforma della normativa in materia - attualmente parametrata sul «migliore interesse» del disabile - che sia basata sull'adozione di un modello di supporto nei processi decisionali in ragione dei diritti, delle volontà, delle preferenze e del ruolo dei soggetti con disabilità.

²² L. CHIEFFI, *Trattamenti immunitari e rispetto della persona*, in *Pol. dir.*, 1997, n. 4, p. 595. AA. VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 1 ss.; S. CACACE, *Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza*, in M. Foglia (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva multidisciplinare*, Pisa, 2018, pp. 71-72 ha criticato l'eccessivo rigore della legge che all'art. 3 «indubitabilmente associa all'incapacità d'agire del paziente il potere del suo rappresentante legale d'esprimere assenso o diniego all'intervento medico proposto e prospettato (...) pone(ndo) in capo al minorenne, una presunzione assoluta d'incapacità di

disabilità più o meno importanti che si traducono in scarsi livelli di autonomia personale e, in generale, a tutte le situazioni che implicano una valutazione caso per caso «secondo un rapporto di proporzionalità che si risolve in un giudizio di bilanciamento tra valori».²³

Il tema della scelta in ambito sanitario e dell'intangibilità del rispetto della persona e, quindi, delle scelte cruciali per la propria esistenza (espressione della libertà di decidere e di disporre di sé stesso), convinzioni ed esigenze²⁴, si è di recente attualizzato in seguito all'introduzione della legge n. 219 del 2017.

Tale intervento normativo – recependo una oramai copiosa e consolidata giurisprudenza - ha individuato nel consenso informato un atto di importanza fondamentale nella libera determinazione del paziente che si sottopone al trattamento sanitario²⁵, alle cure palliative e alla sedazione continua profonda (ex artt. 1 e 2, l. n. 219/2017).

Ebbene, il diritto di decidere in merito alla propria sorte - *id est* il diritto di scegliere ciò che è meglio per sé stessi - costituisce il nucleo essenziale di tutti i diritti della personalità, il che si traduce nella necessità o ineludibilità del consenso informato da parte del soggetto capace di autodeterminarsi in merito alle scelte di salute, che comprende anche il diritto a rifiutare le cure fino al punto di lasciarsi morire (art. 2, 12, 32 Cost.; art. 5 c.c.). E' noto che tale eventualità in passato e a tutt'oggi suscita qualche perplessità in

autodeterminarsi, parimenti a quanto previsto per quei soggetti a favore della cui protezione l'ordinamento si sia ad hoc attivato, con la predisposizione di misure di tutela quali l'interdizione e l'amministrazione di sostegno». Id., *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 935; *Salute e Autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, *ivi*, 208, p. 55 M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario* e ID., *Il Giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in www.giustizia-amministrativa.it. Cons. Stato, Commissione Speciale, 18 luglio 2018, n. 1298/2018, nonché Circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018, Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento». Prime indicazioni operative, consultabile all'indirizzo dat.interno.gov.it.

²³ A. SIMONCINI, E. LONGO, *Art. 32*, in R. Bifulco, A. Celotto, M. Olivetti (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, vol. I, p. 667.

²⁴ Cfr., Cass. sent. n. 21748/2007 sul caso Englaro ha chiarito i presupposti per la richiesta di sospensione del trattamento sanitario da parte del tutore interdetto che devono contestualmente ricorrere: a) la condizione di stato vegetativo del paziente sia apprezzata clinicamente come irreversibile, senza alcuna pur minima possibilità, secondo standard scientifici internazionali riconosciuti, di recupero della coscienza e della capacità di percezione; b) sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento. In mancanza, l'autorizzazione deve essere negata, «dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla sua percezione che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

²⁵ Cfr., Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438. L'assolvimento dell'obbligo informativo postula la comprensibilità delle informazioni rese al paziente «fin dagli esiti degli accertamenti diagnostici» in base ad una scelta democratica, solidale ispirata al principio di uguaglianza sostanziale (che presuppone la libertà di autodeterminazione del paziente) e perciò adattabile al caso concreto (Cass. civ. sez. III, 19 marzo 2018, n. 6688). Sulle caratteristiche e sull'oggetto del consenso informato e sulle conseguenze della violazione dell'obbligo informativo, cfr., di recente, Cass. civ., sez. III, 23 marzo 2018, n. 7248; Id. 13 ottobre 2017, n. 24074; 4 febbraio 2016, n. 2177; Id., 27 novembre 2015, n. 24220.

quanto imputabile di attentare al diritto incondizionato alla vita del paziente ritenuto, pertanto, prevalente nel bilanciamento con i diritti (non altrettanto incondizionati) del personale sanitario²⁶.

Con l'introduzione delle DAT, la legge sul fine vita ha avuto il merito di dare veste normativa al vivace dibattito giuridico sociologico, etico-filosofico e bioetico sul cd. «fine vita»²⁷ nel tentativo di comporre il principio di autodeterminazione dell'individuo «che manifesta i suoi aspetti più problematici e controversi nelle situazioni di confine, nel nascere e nel morire»²⁸, per quanto qui importa con riferimento ai trattamenti sanitari nella fase terminale dell'esistenza e la indisponibilità del bene vita²⁹.

In un ambito e in una materia già di per sé molto delicata, pesa tuttavia l'assenza di una disciplina *ad hoc* idonea a bilanciare il diritto alla vita, ovvero la salvaguardia della prestazione sanitaria in favore del disabile - che è anche l'oggetto dell'obbligo di servizio pubblico che grava sul medico - con il diritto (espressione

²⁶ Un esempio in tale senso può essere rappresentato dall'attuale disciplina in materia di aborto nella parte in cui dispone che «l'obiezione di coscienza non può essere invocata dal personale quando, data la particolarità delle circostanze, il loro personale intervento è indispensabile per salvare la vita della donna in imminente pericolo». In argomento, cfr., S. BARTOLE, *Obiezione di coscienza*, in www.treccani.it; N. DURANTE, *L'obiezione di coscienza nell'interpretazione della giurisprudenza*, in www.giustizia-amministrativa.it. Attualmente, com'è noto, i casi legislativamente previsti di obiezione di coscienza sono quattro, rispettivamente in materia di servizio militare (legge n. 772/1972); interruzione volontaria della gravidanza (legge n. 194/1978); atti di sperimentazione su animali (legge n. 413/1993); pratiche di procreazione medicalmente assistita (PMA, legge n. 40/2004). Ove prevista, l'obiezione di coscienza è una libera scelta del medico, ma si discute se esista un diritto generale all'obiezione di coscienza e se, in mancanza di una espressa previsione di legge (come nel caso della legge sul fine vita, n. 217/2019) sia ammissibile una forma di «supplenza» da parte del giudice in linea con quella dottrina secondo che giunge a considerarla un diritto inalienabile dell'uomo fondato sugli artt. 2, 19 e 21 Cost.; art. 18 Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo; artt. 9 e 10 CEDU, con la conseguenza che «il diritto sussiste prima del riconoscimento del legislatore (e indipendentemente da esso, per quanto) tuttavia sempre auspicabile» (così, V. BRUNETTI, *Obiezione di coscienza. Una nuova sfida del diritto moderno*, in www.magistraturaindipendente.it). *Contra*, B. LIBERALI, *La delimitazione dell'obiezione di coscienza alla luce di alcune recenti vicende giudiziarie e amministrative*, in *Quad. Cost.*, II, 2015, p. 416 ss. F. MASTROMARTINO, *Esiste un diritto generale all'obiezione di coscienza?*, in *Dir. e quest. pubbl.*, pp. 159-181.

²⁷ Cfr., più di recente, sul tema A. LICASTRO, *Trattamenti sanitari, diritto all'autodeterminazione ed etiche di fine vita dopo l'ordinanza n. 207 del 2018 della Corte costituzionale*, in *Rivista telematica (www.statoe.chiese.it)*, n. 14 del 2019. M. BARBAGLI, *Alla fine della vita. Morire in Italia e in altri paesi occidentali*, Bologna, 2018; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Milano-Padova, 2018; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; V. PAGLIA, *Sorella morte. La dignità del vivere e del morire*, Milano, 2017. P. BORSELLINO, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica nella legge sul testamento biologico*, in *Dir. e salute*, fasc. 4/2018, p. 35; S. CANESTRARI, «Una buona legge buona»: la l. n. 219 del 2017 e la relazione medico-paziente, *ivi*, p. 51, ss.

²⁸ S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, Laterza, 2012, p. 291. L'autodeterminazione presuppone la consapevolezza (che costituisce «l'approdo logico del consenso informato» S. ROSSI – M. FOGLIA, *Testamento biologico*, voce, in *Dig. Disc. Priv. Sez. Civ.*, Agg. IX, Utet, 2014, p. 668) e l'informazione, benché l'interessato possa anche rifiutare o rinunciare (anche parzialmente) e indicare un soggetto incaricato a riceverle. In argomento, di recente, G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *Bio Law Journal – Rivista di Biodiritto*, n. 2/2018, p. 97. *Id.*, *Le disposizioni anticipate di trattamento (dat): prime riflessioni*, in *Dir. e salute*, fasc. 4/2018, p. 8.

²⁹ P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 185; P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, *ivi*, 2016, p. 11; D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, *ivi*, p. 3; E. MANCINI, *Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento*, *ivi*, p. 13; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, nota di aggiornamento, 31 gennaio 2018, in www.rivistaresponsabilitamedica.it. E. CANALE – I. DEL VECCHIO, *La (mancanza di una) clausola di coscienza nella legge italiana sul fine vita*, in www.giurisprudenzapenale.com. A proposito dell'incidenza del progresso scientifico sulla libertà di autodeterminazione del paziente, cfr., A. GUSMAI, *Il diritto all'autodeterminazione: una libertà "perimetrata" dal sapere scientifico?*, in *AIC*, fasc. 1/2019.

di una libera scelta) del sanitario “di porre fine ad un’esistenza ritenuta «indegna», a cagione di una malattia incurabile perché irreversibile” correlato al «potere della persona di disporre ed alla libertà dell’individuo a decidere sulla propria vita, ancorché da ciò dipenda la sua morte»³⁰ su cui di recente si è pronunciata la Corte costituzionale prima con ordinanza n. 207/2018³¹ e poi con la sentenza n. 242/2019.

2. Disabilità e malattia: problemi definitivi e difficoltà applicative

La questione, almeno in parte, risente da una nozione sfuggente di disabilità la quale infatti, troppo spesso e ancora oggi, resta sullo sfondo delle questioni sottoposte alla CGUE e della CEDU al punto da risultare poco chiara.

Sul punto occorre intendersi in quanto è essenziale al fine di comprendere il ruolo del disabile nell’ambito della relazione di cura ai fini dell’autodeterminazione delle scelte sanitarie che prima ancora che un problema giuridico o normativo è innanzitutto una questione morale ed esistenziale dominata da pesanti incertezze suscettibili di essere analizzate da diverse prospettive.

L’assenza di «una definizione uniforme a livello comunitario» ha indubbiamente contribuito alla formazione di quell’orientamento che considera la disabilità come «un limite che (...) ostacola la partecipazione della persona considerata alla vita (sociale e) professionale, probabile(mente) di lunga durata»³², riconoscendo all’uomo l’opportunità di distinguere lo stato di malattia, dall’*handicap* e quindi dalla disabilità (che può anche derivare da una malattia cronica come ad esempio l’obesità e il diabete)³³.

³⁰ Il virgolettato è tratto dall’ordinanza di rimessione del 14 dicembre 2018 con cui la Corte di Assise di Milano aveva sollevato q.l.c. dell’art. 580 c.p. a) *nella parte in cui “incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o rafforzamento del proposito di suicidio, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13 comma 1 e 117 Cost., in relazione agli artt. 2 e 8 della Convenzione Europea Diritti dell’Uomo”*; b) *laddove “prevede che le condotte di agevolazione dell’esecuzione del suicidio, che non incidano sul processo deliberativo dell’aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione, per ritenuto contrasto con gli artt. 3, 13, 25 comma 2 e 27 comma 3 Cost.”*.

³¹ Corte cost., ord. 24 ottobre 2018, n. 207 (Pres. Lattanzi, Red. Modugno).

³² CGUE 11 luglio 2006, Causa C-13/05, Chacòn Navas c. Eurest Colectividades rinvia alla definizione di disabilità di cui all’art. 1 della Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006 ratificata dall’UE con la Decisione del Consiglio 2010/48/CE del 26 novembre 2009 (in vigore dal 22 gennaio 2011) che qui si riporta. «Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in combinazione con altre barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società in condizioni di uguaglianza con gli altri». Ai sensi dell’art. 5.2 (Uguaglianza e non discriminazione) «Gli Stati firmatari devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento».

³³ Cfr., in proposito, S. FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, *L’evoluzione del concetto giuridico di disabilità: verso un’inclusione delle malattie croniche?*, in *Diritto delle Relazioni Industriali*, fasc. 1, 2017, p.74. F. CANNATA, *Nuovi sviluppi del diritto antidiscriminatorio europeo dopo il riconoscimento “condizionato” dell’obesità come disabilità da parte dei giudici del Lussemburgo*, in *AIC*, 2/2015. La questione ha radici più remote. Giova, in proposito, richiamare CGUE 11 luglio 2006, Causa C-13/05, Chacòn Navas, cit. Nella specie la Corte ha ritenuto che il licenziamento per causa di malattia non rientrasse nell’ambito di applicazione del divieto di discriminazione nei confronti dei portatori di *handicap* in quanto «dall’imperativo tanto dell’applicazione uniforme del diritto comunitario quanto dal principio di uguaglianza discende che i termini di una disposizione di diritto comunitario che non contenga alcun espresso richiamo al diritto degli Stati membri per quanto

Con ciò non si intende certamente ipotizzare una classificazione della salute, della malattia e degli stati ad esse associati che comunque avrebbero un valore solo descrittivo, ma niente affatto esaustivo delle possibili menomazioni funzionali e strutturali che in alcuni casi sono tali da impedire o limitare la partecipazione del soggetto alla vita lavorativa o di relazione. Certamente, esse non si identificano con alcuna patologia (quale che sia la tipologia e la durata) di cui tutt'al più costituiscono solo una manifestazione, ma non necessariamente indicano la presenza di una malattia, né uno *status* del soggetto che può concretamente essere coinvolto in una situazione di vita o esperienza vissuta.

Ciò non fa che rafforzare il convincimento secondo il quale la disabilità è essenzialmente il prodotto (conseguenza, risultato) di una complessa interazione di condizioni create dalla società che osta alla piena integrazione degli individui, al punto tale da recidere il legame con l'individuo per trasformarsi in un problema di tutela dei diritti umani e una questione politica.

E se da un lato, apparentemente, tale circostanza, unitamente al mancato esplicito inserimento della disabilità tra i motivi oggetto del divieto di discriminazione, non hanno in concreto impedito l'adozione di soluzioni quanto più possibile ampie ed inclusive nell'interesse dei soggetti vulnerabili³⁴, la scelta di

riguarda la determinazione del suo senso e della sua portata devono di norma essere oggetto nell'intera Comunità di un'interpretazione autonoma e uniforme da effettuarsi tenendo conto del contesto della disposizione e della finalità perseguita dalla normativa di cui trattasi». In particolare, l'art. 1 della Convenzione nel riportare la nozione di disabilità fa riferimento a durature menomazioni fisiche, mentali e intellettuali che non hanno nulla a che vedere con la malattia. In sostanza, la disabilità (che tra l'altro ha una rilevanza oggettiva, a prescindere cioè dalla intenzionalità o meno del comportamento discriminatorio con evidenti ripercussioni sul piano del riparto dell'onere probatorio) può derivare dalla malattia e costituisce, pertanto, il sintomo o la degenerazione della stessa, ma in ogni caso concetti mantengono la loro autonomia non essendo affatto sovrapponibili dal punto di vista ontologico e giuridico (cfr., CGUE, 9 marzo 2017, *Milkova*, Causa C-406/15). Nello stesso senso milita la previsione della direttiva 2000/78/CE (16° considerando) che evidenzia la necessità di predisporre misure tese a soddisfare i bisogni dei disabili sul luogo di lavoro.

³⁴ L' art. 14 CEDU (Divieto di discriminazione) testualmente recita: «Il godimento dei diritti e delle libertà riconosciuti nella presente Convenzione deve essere assicurato senza nessuna discriminazione, in particolare quelle fondate sul sesso, la razza, il colore, la lingua, la religione, le opinioni politiche o quelle di altro genere, l'origine nazionale o sociale, l'appartenenza a una minoranza nazionale, la ricchezza, la nascita od ogni altra condizione».

Introdotta per la prima volta nel Trattato di Amsterdam (art. 13, ora art. 19 TFUE), il divieto di discriminazione in ragione della disabilità è stato ribadito nella Carta di Nizza (art. 21) che favorisce l'inserimento delle persone con disabilità (art. 26): l'UE «riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità» e contrastata dalla Direttiva 2000/78/CE che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizioni di lavoro, introducendo alcune prestazioni specifiche volte a garantire il rispetto del principio di parità di trattamento delle persone con disabilità.

Il Trattato di Lisbona ha, altresì, introdotto la cd. clausola orizzontale di non discriminazione (art. 10 TFUE) per motivi legati alla disabilità con l'obiettivo di integrare la lotta contro le discriminazioni in tutte le politiche e le azioni dell'UE (obbligo di *mainstreaming*), attribuendo inoltre all'art. 6, par. 1, alla Carta di Nizza lo stesso valore giuridico dei Trattati, rendendola così fonte di diritto primario. CEDU, sentenza 30 aprile 2009, *Glor c. Svizzera* (n. 13444/04). Da ultimo, CGUE 18 gennaio 2018, in C-270/16 sulle condizioni di licenziamento di un soggetto portatore di *handicap* in spregio al divieto di discriminazione diretta e indiretta, ha statuito: «si deve constatare che un lavoratore disabile è, in linea di principio, maggiormente esposto al rischio di vedersi applicare l'art. 52, lett. d) dello Statuto dei lavoratori rispetto a un lavoratore non disabile (...) in quanto esposto al rischio ulteriore di assenze dovute a una malattia collegata alla sua disabilità. Egli è quindi soggetto a un maggiore rischio di accumulare giorni di assenza per malattia e, quindi, di raggiungere i limiti di cui all'art. 52, lett. d) dello Statuto dei Lavoratori. Risulta, dunque, che la norma di cui a tale

demandare al legislatore nazionale la definizione e la classificazione della disabilità presenta dei rischi piuttosto evidenti.

Per quanto qui importa, infatti, essa, come si avrà modo di chiarire in seguito, certamente non osta alla sottoposizione del disabile a trattamenti degradanti o discriminatori in base alla nazionalità, né, di conseguenza, è in grado di assicurare e tutelare il diritto del paziente di rifiutare cure da lui ritenute non appropriate né necessarie interrompendo un trattamento sanitario in base ad una scelta che il sanitario - allo stato della legislazione vigente - non può avallare senza per ciò stesso tradire la missione del suo ufficio incorrendo, in alcuni casi, in responsabilità penale.

E' indubbio che nel tempo la tutela delle persone con disabilità, fondata sul principio di uguaglianza sostanziale sancito dall'art. 3, comma 2 Cost, si è tradotta in una serie di atti normativi a livello nazionale³⁵ ed europeo³⁶ e che a tal fine, particolarmente meritoria è stata l'opera della giurisprudenza (soprattutto sovranazionale che ha apprestato tutela ai disabili nei più svariati contesti (in materia di prestazioni assistenziali da erogare³⁷, tutela dei diritti dei lavoratori con disabilità³⁸; estensione della tutela anche al familiare che assiste il soggetto disabile)³⁹ giungendo in più di un'occasione a distinguere nettamente la nozione di *handicap* da quella di «malattia» e la relativa tutela sulla scorta della citata direttiva che infatti vieta un'assimilazione «pura e semplice» tra i due concetti, precisando che diversamente opinando lo Stato incorre in una discriminazione indiretta⁴⁰.

disposizione è idonea a svantaggiare i lavoratori disabili e, quindi, a comportare una disparità di trattamento indirettamente basata sulla disabilità ai sensi dell'art. 2, par. 2, lett. b) della direttiva 2000/78 (...). Trib. Milano 28 ottobre 2016, n. 2875 ha affermato che costituisce discriminazione indiretta la previsione del medesimo periodo di comporto per un lavoratore disabile e di un lavoratore non disabile, considerata la necessità di differenziazione della tutela da adeguare alla situazione peculiare (cd. fattore di rischio) in cui versano i soggetti disabili in base ad una lettura costituzionalmente orientata ex art. 3 Cost. della normativa di riferimento. Conforme, Id., 6 aprile 2018, n. 9281.

Trib. Catanzaro, sez. I, 15 gennaio 2013. TAR Marche, sez. I, 7 novembre 2014, n. 908; Trib. Pisa, ord. 16 aprile 2015. Trib. Mantova, sez. lav., ord. 16 luglio 2018, n. 128.

³⁵ Tra cui si segnala la legge n. 104/1992, recante «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate»; legge n. 68/1999, recante «Norme per il diritto al lavoro dei disabili»; legge n. 67/2006, recante «Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni»; legge n. 112/2016, recante «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità prive del sostegno familiare».

³⁶ Ci si intende riferire alla Direttiva 2000/78/CE (recepita in Italia con il d.lgs. n. 216/2003) cui è seguita l'approvazione nel 2006 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata in Italia con legge n. 18/2009).

³⁷ CGUE, 5 maggio 2011, C-206/10 Commissione c. Germania); 5 maggio 2011, C-537/09 (caso Bertlett); 20 ottobre 2011, C-225/2010 (caso Pérez Garcia); 18 marzo 2014, C-363/12 (caso Z c. Government department e altro), 1° febbraio 2017, C-430/15 (caso Secretary of State for Work and Pensions c. Tolley).

³⁸ CGUE, 6 dicembre 2012, C-152/11 (caso Odar); 11 aprile 2013, C-335/11 (caso HK Danmark); 4 luglio 2013, C-312/11 (caso Commissione c. Italia); 18 dicembre 2014, C-354/13 (caso Fag og Arbejde); 26 marzo 2015, C-354/13 (caso Fenoll); 1 dicembre 2016, causa C-395/15 (caso Daouidi c. Bootes Plus SL e al.); 9 marzo 2017, C-406/15 (caso Pe.Mi).

³⁹ CGUE, 21 febbraio 2006, C-286/03 (caso Hosse); 17 luglio 2008, C-303/06 (caso Coleman). Corte cost., 18 luglio 2013, n. 203; 15 gennaio 2014, n. 688, Cons. Stato, sez. IV, 6 agosto 2014, n. 4200; Cass. civ., Sez. Lav., 12 dicembre 2016, n. 25379, 7 giugno 2017, n. 14187.

⁴⁰ CGUE, Sez. I, 11 settembre 2019, C-397/18. Id., 18 gennaio 2018, C-270/16 (caso Ruiz Conejero). Nella specie, la Corte ha affermato che l'assenteismo sul luogo di lavoro deve essere contrastato con mezzi proporzionati e strettamente

Nella sentenza C-335/11 e C-337/11 dell'11 aprile 2013, la Corte ha chiarito che la nozione di *handicap* (disabilità) «deve essere interpretata nel senso che essa include una condizione patologica causata da una malattia diagnosticata come curabile o incurabile, qualora tale malattia comporti una limitazione, risultante in particolare da menomazioni fisiche, mentali o psichiche, che, in interazione con barriere di diversa natura, possa ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona interessata alla vita professionale su base di uguaglianza con gli altri lavoratori, e tale limitazione sia di lunga durata. La natura delle misure che il datore di lavoro deve adottare non è determinante al fine di ritenere che lo stato di salute di una persona sia riconducibile a tale nozione».

Tale definizione torna utile al fine di operare il confronto con la nozione finalistico-relazionale di disabilità di cui all'art. 1 della Convenzione ONU che nel Preambolo, alinea e) ne evidenzia il carattere dinamico-evolutivo⁴¹ segnando così il passaggio dall'approccio medico-individualista⁴² a quello sociale della disabilità secondo cui essa trae origine dalle barriere imposte dalla società e dal fallimento di quest'ultima ad adeguarsi alle sue necessità. Ne consegue, quindi, che essa finisce per essere un «costrutto sociale» che non giustifica il diniego o la limitazione del godimento dei diritti⁴³ in un sistema che invece dovrebbe valorizzarli e proteggerli⁴⁴.

Tale circostanza ha inevitabilmente condizionato i rapporti tra il giudice e le leggi, anche in considerazione della pesante arretratezza del legislatore italiano a disciplinare situazioni già normate in altri paesi europei, tra cui, per quanto qui importa, il diritto del paziente di rifiutare le cure «salva-vita» e di chiederne l'interruzione; il dovere del medico di astenersi da cure sproporzionate o inutili, e di interromperle se avviate; la rilevanza giuridica di “disposizioni” o “direttive” e più in generale di volontà o preferenze

necessari al perseguimento dell'obiettivo. In precedenza, CGUE 11 luglio 2006, C-13/05 (Chacòn Navas) cit. §43 e 45 propone una definizione fondata sul modello medico di disabilità secondo cui la menomazione osta alla partecipazione del soggetto alla vita professionale ed alla integrazione con l'ambiente che lo circonda.

⁴¹ L. BUSATTA, *L'universo delle disabilità: per una definizione unitaria di un diritto diseguale*, in F. Cortese, M. Tomasi (a cura di), *Le definizioni nel diritto*, Napoli, 2016 e M.G. BERNARDINI, *Disabilità*, cit., pp. 1-74, sottolineano il carattere dinamico e poliedrico del fenomeno.

⁴² M. G. BERNARDINI, *Disabilità, diritto, giustizia*, Torino, 2016, p.10. M. BARBERA, *Le discriminazioni basate sulla disabilità*, in Id. (cur.), *Il nuovo diritto antidiscriminatorio. Il quadro comunitario e nazionale*, Milano, 2007, p. 99.

⁴³ D. FERRI – S. FAVALLI, *Tracking the Boundaries between Disability and Sickness in the European Union: Squaring the Circle?*, in *European Journal of Health Law*, 23, 2016, p. 5; A. VENCHIARUTTI, *Sistemi multilivello delle fonti e divieto di discriminazione per disabilità in ambito europeo*, in *NGCC*, 2014, p. 409. L. WADDINGTON, *Saying All the Right Things and Still Getting It Wrong. The Court of Justice's Definition of Disability and Non-Discrimination Law*, in 22 *MJ* 4 (2015), p. 575.

⁴⁴ Cfr., di recente, Cass., Sez. Lav., 23 maggio 2017, n. 12911. Nel caso di specie, la Suprema Corte, nel ravvisare l'illegittimità del licenziamento di una persona con disabilità in violazione delle quote di riserva, richiama ampiamente tanto il mutare di paradigma di cui è stata latrice la legge 12 marzo 1999, n. 68, «con un passaggio da un sistema prevalentemente ispirato all'idea della configurazione dell'inserimento degli invalidi nelle imprese come un peso da sopportare in chiave solidaristica a [...] un altro sistema diretto, invece, a coniugare la valorizzazione delle capacità professionali del disabile con la funzionalità economica delle imprese stesse».

riguardo ai trattamenti medici manifestate dalla persona, in grado di autodeterminarsi, per il tempo in cui le accadesse di non avere più la capacità di autodeterminarsi (DAT).

Le decisioni sui noti casi Englaro, Welby e Nuvoli avevano contribuito alla creazione di un formante giurisprudenziale basato sui principi desumibili dal «l'insieme del diritto dell'Unione, diritto della Convenzione europea, diritti domestici, diritto internazionale comune ai Paesi europei, diritto europeo comparato»⁴⁵ che, ci si aspettava, potessero assurgere a regole base della relazione di cura.

Invero, la tutela dei diritti fondamentali dei disabili rappresenta un terreno mobile caratterizzato da una tradizione - non solo giuridica - per certi versi superficiale e incolta su questioni «che (proprio perchè) toccano l'uomo nella sua essenza»⁴⁶ non sono affatto scevre da condizionamenti di varia natura da cui deriva l'incapacità del legislatore di interpretare le istanze dei soggetti fragili e vulnerabili a causa della disabilità.

Ne risulta un sistema governato da regole «incomplete» impositive di modelli di comportamento che finiscono per negare l'esistenza e, di conseguenza, l'esplicazione dei diritti di libertà riconducibili alla dignità della persona e che invece, in un ordinamento integrato, andrebbero riconosciuti e protetti in ossequio ai principi di solidarietà ed uguaglianza reinterpretati in chiave moderna.

Ciò nella consapevolezza del ruolo e delle molteplici funzioni cui la dignità assolve (anche) in tale specifico contesto «quale fondamento dei diritti fondamentali (...) punto costante di riferimento in sede di bilanciamento dei diritti stessi (...) parametro a sé nei giudizi di costituzionalità (...) stella polare, insomma, che indica il fine e il confine, allo stesso tempo, dei diritti fondamentali e dei doveri inderogabili di solidarietà di ciascun essere umano verso gli altri»⁴⁷.

Da questo punto di vista, la giurisprudenza ha avuto un ruolo suppletivo significativo, di equilibrio e di mediazione, nella concretizzazione di numerosi diritti fondamentali, dal punto di vista contenutistico, delle modalità applicative e della tutela giurisdizionale, dovendo attualizzare di volta in volta un principio conformandolo al caso concreto che così, progressivamente, ha assunto una nuova dimensione nell'attuale contesto ordinamentale.

E' viepiù evidente, tuttavia, che in talune circostanze e a certi fini, lo sforzo di equilibrio e di mediazione in chiave solidaristica e di rispetto della dignità della persona - il cui valore si desume da innumerevoli sentenze delle Corti nazionali ed europee - che teoricamente «rifiuta ogni condizionamento legislativo e

⁴⁵ S. CASSESE, *Verso un diritto europeo italiano*, in *Riv. it. dir. pubbl. com.*, 2/2017, p. 302 ss.

⁴⁶ Così, A. RUGGERI, *Appunti per uno studio sulla dignità dell'uomo secondo il diritto costituzionale*, in *AIC*, n. 1/2011.

⁴⁷ *Ibidem*, p. 4. La tutela della dignità individuale non implica di per sé e automaticamente la recessione dei diritti e delle libertà fondamentali per la riconosciuta (benché indimostrata) supremazia della volontà del disponente che infatti, «non è tutto, senza limiti, come invece a conti fatti si vorrebbe da quanti ne fanno una sorta di *totem* oggetto di perenne adorazione. (Prova ne sia) che lo smarrimento della dignità non di rado dipenda proprio da un esercizio improprio, fuori dai binari, della volontà stessa ...». Id., *Dignità versus vita?*, cit., p. 4, spec. nt. 11.

imponendosi al riconoscimento collettivo) al di là di ogni previo riferimento a modelli istituzionali predefiniti»⁴⁸.

Nella pratica, tuttavia il richiamo ad essa non è sufficiente in assenza della necessaria e ineludibile interposizione legislativa che tuttavia sconta resistenze di ordine culturale, religioso, etico e morale che si frappongono al riconoscimento del diritto e della relativa tutela.

Residuano, pertanto, evidenti e numerose lacune, innanzitutto di inquadramento della materia e poi anche normative rispetto alle quali la Corte ha sollecitato il legislatore ad apprestare idonee misure e strumenti a tutela dei soggetti più deboli basandosi su elementi obiettivi di valutazione (la situazione clinica del paziente disabile), adottando «accomodamenti ragionevoli» onde evitare situazioni di discriminazione ed emarginazione in un settore particolarmente cruciale per gli individui.

3. L'autodeterminazione del disabile in merito alle scelte di salute nel quadro della nuova disciplina della relazione di cura

In un saggio del 2004 Savater, un noto filosofo spagnolo sosteneva che ciò che fa di un individuo un uomo è la possibilità (*rectius*: capacità) di scegliere ciò che desidera per il suo bene e nel suo interesse, non sospinto da un capriccio o da un moto istintivo del momento, bensì all'esito di una riflessione pienamente consapevole in quanto ponderata e progettata nel tempo, per la naturale inclinazione di ciascuno all'autoprogrammazione e all'autodeterminazione⁴⁹.

Per definizione, infatti, l'autodeterminazione è libertà di scelta tra più opzioni possibili è una caratteristica dell'uomo libero e la misura della sua dignità, indipendentemente dalle abilità e competenze del soggetto, nonché anche (o soprattutto) la condizione essenziale da cui dipende la qualità della vita di ognuno che altro non è che l'espressione del suo stare bene.

Il concetto è molto più complesso di quanto si possa immaginare ed infatti si caratterizza per essere «multiforme» e «multidimensionale» e per questo facilmente adattabile al caso concreto.

In un contesto quanto mai variegato in cui coesistono persone afflitte da malattie ad ampio spettro e disabilità anche gravi con scarsi livelli di autonomia personale, la capacità di autodeterminarsi è, al contempo una necessità e un obiettivo che per potersi concretamente esplicare e realizzare hanno bisogno di un contesto favorevole di supporto e di promozione nell'ambito di un percorso volto alla conoscenza e alla valorizzazione di sé stessi. A sua volta, la «qualità della vita» è anch'esso un concetto polisemico e pluristrutturato - sinonimo di benessere psico-fisico, sviluppo personale, autodeterminazione, inclusione sociale - che assurge a criterio o parametro di valutazione dell'efficacia del trattamento sanitario.

⁴⁸ N. LIPARI, *Diritti fondamentali e ruolo del giudice*, in www.europeanrights.eu.

⁴⁹ F. SAVATER, *Il coraggio di scegliere. Riflessioni sulla libertà*, (trad. F. Santarelli), Bari, 2006.

In questa prospettiva, l'autodeterminazione e la dignità del disabile si manifestano attraverso il diritto «alla» vita che è anche diritto «sulla» vita il quale a sua volta è frutto di un approccio alle questioni «di salute» coerente con l'attuale configurazione del diritto all'autodeterminazione, intesa come libertà di scelta di salute che coinvolge l'integrità fisica e la vita dell'individuo, in considerazione della centralità della persona e dell'autonomia di decisione di cui ella gode nell'ambito della relazione clinico-assistenziale. Invero, la estrema delicatezza delle scelte che involgono la salute e la cura del soggetto disabile riflettono una complessità di situazioni e questioni che vanno ben al di là della mera enunciazione del principio di autodeterminazione e di autoresponsabilità che infatti si scontrano con la fundamentalità del diritto alla vita per il principio di indisponibilità della stessa.

Al contrario, le vicende giudiziarie relative ai casi Welby ed Englaro dimostrano che i temi affrontati nel campo della salute e delle cure sono molteplici e riflettono una complessità di situazioni e di questioni che non si esauriscono con l'affermazione del principio di autodeterminazione. Al contempo, esse svelano, anche e soprattutto, la «relatività» del diritto fondamentale alla vita, ponendo l'accento sulla complessità della prestazione terapeutico-assistenziale che «va dall'accoglimento del malato alla comprensione delle sue esigenze e dei suoi bisogni, dall'ascolto delle sue richieste alla diagnosi del male, dall'incontro medico/paziente alla nascita all'elaborazione di una strategia terapeutica condivisa, alla formazione del consenso informato all'attuazione delle cure previste e volute, (all'interno della relazione di cura finalizzata alla) ... ricerca di un percorso anzitutto esistenziale prima ancor che curativo, all'interno della struttura sanitaria, che abbia nella dimensione identitaria del malato, nella sua persona e nel perseguimento del suo benessere psico-fisico, il suo fulcro e il suo fine.

Al centro di questa complessa prestazione sta infatti il malato, in tutta la sua complessa e spesso fragile umanità, non certo un concetto astratto e, comunque, imposto di cura».⁵⁰

Il particolare *favor* nei confronti delle persone disabili è confermata da quella giurisprudenza la quale ha sottolineato che in tale contesto (id est: nell'ambito della relazione di cura), gli atti dispositivi del proprio corpo, rivolti alla tutela della salute, anche psichica, devono ritenersi leciti anche se vanno a minare irrimediabilmente la sua integrità psicofisica.

La scelta presuppone infatti una consapevolezza formatasi nel processo di maturazione della cd. alleanza terapeutica - che nasce dal progressivo recupero dei valori attinenti alla persona, in primo luogo la dignità - a seguito di una informazione completa da parte del medico perennemente diviso tra il perseguimento del fine primario della sua attività, e cioè la salvaguardia del benessere del paziente che in alcuni casi si

⁵⁰ Il virgolettato è tratto da Cons. Stato, Sez. VI, 2 settembre 2014, n. 4460.

spinge ai limiti della degenerazione del trattamento e della cura (id est: accanimento terapeutico) e del rispetto della dignità e della libertà della persona.

La risonanza mediatica delle vicende personali e giudiziarie di Piergiorgio Welby e Eluana Englaro suscitò un ampio dibattito, filosofico e giuridico, sui temi del diritto alla salute, all'autodeterminazione dell'individuo e della indisponibilità del bene vita, la cui composizione è stata diversamente raggiunta in base a un approccio religioso ovvero laico alla materia.

E' sorprendente e significativo al tempo stesso il legislatore abbia preso spunto proprio dalla decisione e dalle argomentazioni della Corte sul caso Englaro⁵¹ per dettare le «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», introdotte con la legge 22 dicembre 2017 n. 219 che hanno dato veste «normativa» al vivace dibattito etico e giuridico relativo al cd. «fine vita»

⁵¹ Eluana Englaro a causa di un incidente stradale riportò lesioni cerebrali gravissime; uscita dal coma, rimase in stato vegetativo irreversibile, in ragione del quale i familiari chiesero la sospensione dei trattamenti sanitari, affermando che in tal modo sarebbe stata rispettata la volontà della ragazza, che aveva manifestato negli anni precedenti la sua contrarietà all'accanimento terapeutico. Simile conclusione «*ba un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione, e in particolare: nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo; nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele possibili*». La Corte è stata chiamata a affrontare il delicato tema del soggetto che non è più nel possesso delle sue capacità e che non ha anticipatamente manifestato per iscritto la sua volontà in ordine al «fine vita». «*Il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali*». Nel delicato equilibrio di interessi, i giudici di legittimità individuando nel tutore il soggetto cui demandare il ruolo di interlocutore del personale medico, attesa l'incapacità del paziente dovuta ad irreversibile stato vegetativo, e ciò in quanto tra i compiti del tutore non vi è solo la gestione di interessi patrimoniali, ma anche la cura della persona. Il suo potere, tuttavia, non è privo di limiti, giacché quello alla salute è un diritto personalissimo: «*assodato che i doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano nel prestare il consenso informato al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità, si tratta di stabilire i limiti dell'intervento del rappresentante legale. Tali limiti sono connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo e la libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive [...]. Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. La Suprema Corte qualifica l'alimentazione e idratazione artificiale in termini di trattamento sanitario ed esclude che possa essere attribuito al giudice un potere di ordinare il distacco del sondino naso-gastrico, affermando il seguente principio di diritto: «Ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino naso-gastrico che provveda alla sua nutrizione e idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente) unicamente in presenza dei seguenti presupposti: a) quando 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 la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno, e b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione che altri possano avere della qualità della vita stessa»*».

disciplinando numerosi aspetti della relazione di cura e i connessi profili della formazione dei sanitari e dell'organizzazione sanitaria.

Apprezzabile è l'impostazione della relazione nell'ottica di una «medicina condivisa» per la esigenza di «dare voce» al paziente anche se incapace, eventualmente all'uopo coinvolgendo i soggetti che se ne prendono cura nelle scelte sui trattamenti sanitari e nel delicato percorso sul «fine vita»⁵².

Ciò, in base ad un rinnovato concetto di consenso informato che da requisito di liceità del trattamento è assunto a diritto fondamentale del cittadino, afferente al più generale diritto all'integrità della persona e alla sua inviolabilità, rappresentando il *trait d'union* della tutela dei diritti alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona⁵³.

Richiamando i principi di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, la legge intende tutelare il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona.

Il consenso informato, ovviamente, conferma la sua importanza (formale e sostanziale) e centralità: la legge, infatti, ne disciplina i modi e gli strumenti di acquisizione più consoni alle condizioni del paziente (art 1, comma 4), all'uopo precisando che esso è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare⁵⁴.

La nuova disciplina, nei suoi tratti essenziali, può essere così schematizzata: a) nessuno può essere costretto a iniziare o proseguire un trattamento sanitario in mancanza del consenso libero e informato (art. 1, comma 1); b) ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso; c) ciascuno ha, inoltre, il diritto di revocare, in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento sanitario (tale è «la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». cfr., art. 1, comma 5); d) in questi casi il medico è tenuto ad illustrare al paziente ed eventualmente anche ai familiari le conseguenze della scelta e le possibili alternative e promuovere ogni azione di sostegno (anche psicologico) al paziente che ne avesse bisogno; e) Il medico

⁵² Questa, invero, è l'impostazione cui accedono anche i giudici di merito in materia di amministrazione di sostegno, suggerendo sovente il ricorso a tale istituto che funge da possibile tramite per esprimere scelte in ordine a trattamenti sanitari e percorso terapeutico, in considerazione della sua duttilità.

⁵³ Su questo tema, *amplius*, P. DELBON, *op. cit.*, spec. p. 301 ss. analizza i ruoli, gli obblighi e le responsabilità dei familiari e dei professionisti che compongono l'*équipe* medica. E. BUZZI, *Cure di fine vita, comunicazione e consenso. Considerazioni etiche*, ivi, p. 315 ss. C. BARBISAN, *Le relazioni negli scenari di cura: approccio bioetico*, ivi, pp. 327 ss., spec. §§ 3, 4 e 5. S. CACACE, *Di pazienti e di medici.: riflessioni biogiuridiche*, ivi, p. 365 ss.

⁵⁴ P. BORSELLINO, *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica nella legge sul testamento biologico*, in *Diritto e salute*, fasc. 4/2018, p. 35 ss.; S. CANESTRARI, "Una buona legge buona": la l. n. 219 del 2017 e la relazione medico-paziente, ivi, p. 51 ss.;

deve rispettare la volontà espressa dal paziente ed è perciò esente da responsabilità civile e/o penale (art. 6); f) in ogni caso egli deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente e, nei pazienti con prognosi infausta a breve termine o in caso di imminenza di morte, deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati.

Si percepisce chiaramente la complessità della relazione testimoniata dalla pluralità delle prestazioni rese nell'ambito di una relazione «di cura e di fiducia» (art. 1, legge n. 219/2017) - oggi estesa, su richiesta dell'interessato e/o per il caso in cui egli non sia in grado di autodeterminarsi, anche ai familiari, alla parte dell'unione civile, al convivente o al fiduciario - che in concreto il paziente può «esigere» dal medico «nel rispetto della dignità e della (sua) libertà»⁵⁵ anche per il futuro e per il tempo in cui dovesse perdere la capacità di autodeterminarsi.

Non è affatto escluso che tale decisione possa prendere corpo nel corso della pianificazione degli interventi e delle cure - fondata sull'informazione e sul consenso - aggiornata e condivisa in base al progressivo evolversi della malattia (art. 5, comma 1 e 4) in un contesto nel quale «entra in gioco un vissuto del paziente, ormai consapevole della diagnosi e della prognosi, ovviamente nei limiti in cui queste siano attendibili».

In tutti i casi, per il principio del rispetto della persona umana, colui che si «autodetermina» nelle scelte di fine vita «dove (...) fa esperienza della sua grande fragilità ... (non può fare a meno dell') attenzione, dell'attesa e dell'ascolto che si chiede al medico»⁵⁶.

D'altra parte è questo il significato più profondo dell'affermazione secondo cui «il tempo della comunicazione è tempo di cura» (art. 1, comma 8), nonché il fine della «formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative» (art. 1, comma 10).

La peculiarità sta nel fatto che nell'ambito di un rapporto paritetico ed equilibrato in cui il paziente è ampiamente responsabilizzato nelle scelte di salute nei tempi e nei modi previsti dalla legge (art. 1, comma 3) all'interno della relazione con il medico «si fronteggiano due (o più) centri di valutazione e di decisione degli interventi da porre in atto nella gestione della malattia»⁵⁷.

⁵⁵ Ai sensi dell'art. 1, legge n. 833/1978 che stranamente non è stato espressamente richiamato dalla legge, nonostante l'importanza che il richiamo alla dignità e alla libertà dell'individuo assume nelle sentenze della Corte costituzionale.

⁵⁶ Contra, S. CACACE, *Di pazienti e di medici: riflessioni biogiuridiche*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 383. In argomento, cfr., A. NICOLUSSI, op. cit., p. 64. Cfr., art. 5 legge n. 219/2017 e art. 20 del Codice di deontologia medica del 2014. M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le Dat nella pianificazione delle cure*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 103 ss. P. DELBON, *La dimensione plurisoggettiva della complessa e dinamica relazione terapeutica*, cit., spec. p. 300.

⁵⁷ Così, I. PINDINELLO - A. DOKO, *Aspetti medico legali del consenso dell'avente diritto quale causa di giustificazione*, Roma, 2011, p. 36.

4. La tutela della disabilità nella legge n. 219/2017. Obiezione di coscienza e obbligo di servizio pubblico all'indomani della sentenza della Corte costituzionale n. 242/2019 sul caso Cappato

Tale ultima affermazione è densa di conseguenze pratiche in quanto traccia una linea di confine piuttosto netta tra esigibilità della prestazione medico-assistenziale e obblighi professionali dell'esercente la professione sanitaria che, con una formula tanto sintetica quanto efficace, si sostanzia nell'affermazione per cui il paziente non può esigere dal medico un trattamento contrario a norme di legge o al codice deontologico, nel qual caso il medico ha solo l'obbligo (deontologico) di non abbandonarlo.

Trattasi, evidentemente, dalle ipotesi in cui in assenza delle DAT (cd. autodeterminazione preventiva) aventi ad oggetto scelte insuscettibili di essere inserite nell'ambito di una pianificazione condivisa di cure, date le circostanze in cui versa il soggetto si pone il problema di tutelare innanzitutto la sua dignità, valorizzando la capacità di comprensione (dello stato e del grado di malattia) e di decisione, nel rispetto della personalità, della libertà e dell'autodeterminazione del paziente, nonché della parità di trattamento e della non discriminazione che qui assurgono al rango di principi inderogabili.

La questione è stata affrontata per la prima volta dalla Corte nella vicenda più volte citata di Eluana Englaro ormai da tempo e irreversibilmente incapace di autodeterminarsi.

Nel delicato equilibrio degli interessi, i giudici di legittimità hanno individuato nel tutore il soggetto cui demandare il ruolo di interlocutore del personale medico, attesa l'incapacità del paziente dovuta ad irreversibile stato vegetativo, e ciò in quanto tra i compiti del tutore non vi è solo la gestione di interessi patrimoniali, ma anche la cura della persona.

Il suo potere, tuttavia, non era privo di limiti, in considerazione della natura personalissima del diritto alla salute. La Corte ha escluso che potesse essere attribuito al Giudice il potere di ordinare il distacco del sondino naso-gastrico. La sentenza ha fatto molto discutere per aver fatto ricorso, in mancanza di dichiarazioni chiare e univoche, ad una «presunzione di consenso», fondata su elementi fortemente incerti, quali i convincimenti e lo stile di vita, risalenti ad un'epoca in cui la paziente era molto giovane e pienamente in salute.

La decisione ha aggirato il problema della «irrecuperabilità della volontà», di conseguenza, e alquanto significativamente, a distanza di molti anni l'istituto delle DAT, ha sancito l'ultrattività del volere rispetto alla capacità del suo autore, la proiezione nel futuro di siffatta volontà in guisa da poterla «recuperare» in un momento successivo (la sacralità del volere non può rinnovabile nel momento in cui dovrà produrre effetto esige che siano assicurate le condizioni per una libera e ponderata formazione della volontà.

Non a caso, il paziente sottoscrive le DAT «dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte».

Trapela chiaramente nelle norme richiamate la ricerca di un equilibrio tra il rispetto dell'autonomia professionale e della coscienza del medico che non deve ridursi a mero esecutore eterodeterminato e l'attuazione della volontà del paziente di interrompere trattamenti salvavita⁵⁸ (a maggior ragione se trattasi di persone già deboli e vulnerabili a causa della disabilità) al quale, proprio perché oggi la legge gli attribuisce il diritto di manifestare anticipatamente la sua volontà in ordine al «fine vita», è riconosciuta una supremazia nella relazione di cura.

Se ne deduce, quindi, che «Il paziente che (intimamente vuole) congedarsi dalla vita non deve subire un processo più lento e più doloroso degli altri», all'uopo rinunciando «anche alla sedazione palliativa profonda che da ultimo la Corte costituzionale reputa praticabile anche quando non ricorra il requisito dell'imminenza della morte»⁵⁹.

Tale condizione non può dirsi soddisfatta in virtù della sola previsione del divieto di accanimento terapeutico in senso oggettivo e/o soggettivo⁶⁰ da cui deriverebbe l'obbligo di astensione del medico anche in un ipotetico futuro in caso di DAT⁶¹, peraltro già ampiamente previsto dal Codice deontologico⁶², o della possibilità di ricorrere alla sedazione palliativa continua in associazione con la terapia del dolore «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari» (art. 2, comma 2, legge n. 219/2017) né tanto meno, della fissazione nelle DAT di un limite di tempo oltre il quale un determinato trattamento medico debba essere interrotto ove non abbia procurato miglioramenti tangibili secondo il giudizio medico.

In tali previsioni si condensano il diritto del paziente a rifiutare le cure (indicando come non vorrebbe sopravvivere alle dipendenze di altri e in che modo morire) e l'obbligo del medico di rispettarne la volontà e di alleviare le sofferenze nel rispetto della sua dignità, da un lato «avvicinandolo» alla fine della sua vita, senza per ciò stesso assumere alcuna iniziativa che possa avere un'incidenza causale (anche solo temporale) sugli esiti già scontati della malattia.

⁵⁸ Ai sensi dell'art. 17 del Codice deontologico e art. 3, legge 11 gennaio 2018, n. 3, recante «Riordino della disciplina degli Ordini delle professioni sanitarie» e come suggerito dalla stessa Corte costituzionale nella ordinanza n. 207/2028, cit.

⁵⁹ A. NICOLUSSI, op. cit., p. 67 che richiama l'ordinanza della Corte cost. n. 207/2018.

⁶⁰ *Id est*, ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati che si sostanzia nel dovere del medico di rispettare la volontà del paziente.

⁶¹ Anche ammettendo che il disponente si «sia previamente informato dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte» (art. 4, comma 1), il contenuto delle DAT è vincolante nei confronti del medico, ad eccezione dei limitatissimi casi in cui esso può essere disatteso (cfr., art. 4, comma 5).

⁶² Cfr., art. 16 del Codice deontologico (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati). E' chiaro il riferimento alla sentenza della Corte sul ricorso presentato da Piergiorgio Welby che fu dichiarato inammissibile «in assenza della previsione normativa degli elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato "accanimento terapeutico", va esclusa la sussistenza di una forma di tutela tipica dell'azione da far valere nel giudizio di merito e, di conseguenza, ciò comporta la inammissibilità dell'azione cautelare, attesa la sua finalità strumentale e anticipatoria del futuro giudizio di merito».

Ancora evidente e attualmente insanabile è il contrasto tra l'invocato diritto all'interruzione del trattamento sanitario che abbia il solo scopo di differire nel tempo l'ineludibile e certo esito infausto e gli obblighi giuridici che astringono il personale sanitario e che gli impediscono di «agire secondo coscienza» ad eccezione dei casi in cui l'interruzione dei sussidi vitali non è frutto di una scelta unilateralmente imposta, bensì manifestazione del dovere di solidarietà gravante sul medico in caso di morte certa e imminente.

Sul punto il legislatore nella legge n. 219/2017 nulla dice, né fornisce delle indicazioni particolareggiate in ordine al «contenuto» tipico delle DAT, implicitamente ammettendo che le scelte del disponente abbiano un contenuto diverso o «atipico», purché sia osservato il fondamentale canone di liceità su cui si tornerà in seguito (cfr., art.1, comma 6, art. 4, comma 5, legge n. 217/2019)⁶³.

Il dibattito, invero, già piuttosto acceso, che già in passato aveva evidenziato la difficoltà di approccio culturale nei confronti delle questioni concernenti la fase terminale della vita, si è infittito acquistando nuova linfa - come era presumibile - in seguito alla decisione della Corte costituzionale sulla nota vicenda che ha visto protagonisti Fabiano Antoniniani (noto come Dj Fabo) e Marco Cappato.

Trattasi di una sentenza dal forte impatto innovativo con cui la Corte costituzionale ha sollecitato un intervento legislativo di ripensamento e rielaborazione organica del quadro normativo di riferimento assegnando al legislatore un termine perentorio e preannunciando - in caso di persistente inerzia - un intervento surrogatorio, giustificato dalla rilevanza immediata e diretta dei diversi volti della dignità dell'individuo che è anche il cuore delle tutele.

Non sarebbe certo la prima volta, ma in questo caso la Corte si è assunta una responsabilità non indifferente in considerazione della estrema delicatezza delle scelte che involgono la salute e la cura del soggetto disabile riflettendo una complessità di situazioni e questioni che vanno ben al di là della mera enunciazione del principio di autodeterminazione e di autoresponsabilità.

Nel solco delle sentenze che l'hanno preceduta, con questa decisione la Corte ha inteso avviare un momento di riflessione su questi temi per l'acclarata necessità di un diritto più flessibile e confacente ad una società complessa.

A tal fine, la Corte ha voluto innanzitutto sgombrare il campo da una serie di equivoci ingenerati da una normativa che nel suo complesso effettivamente può risultare poco chiara sui concetti di istigazione al suicidio, eutanasia, suicidio assistito e rifiuto dei trattamenti sanitari a norma della Legge n. 219/2017.

⁶³ G. BALDINI, *Le disposizioni anticipate di trattamento (dat): prime riflessioni*, in *Diritto e salute*, fasc. 4/2018, p. 8 ss.; N. POSTERARO, *Liceità del trattamento medico arbitrario: osservazioni critiche sui profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla luce dell'evoluzione giurisprudenziale*, in *federalismi.it* – Osservatorio di diritto sanitario, 18 novembre 2015

Ad essere incriminato, quindi, è innanzitutto l'art. 580 c.p. che contempla e punisce allo stesso modo l'istigazione al suicidio, il rafforzamento del proposito suicida e l'agevolazione del suicidio stesso attraverso l'aiuto prestato nella sua esecuzione, puniti con la reclusione da 5 a 12 anni, ma che ciò nonostante ha una «propria evidente ragion d'essere (...) funzionale alla protezione di interessi meritevoli di tutela da parte dell'ordinamento» in capo a persone vulnerabili a causa della malattia, della solitudine, dell'anzianità, ecc. che le espongono a sofferenze fisiche e psicologiche percepite dall'interessato come «assolutamente intollerabili» e indegne e tenute in vita «a mezzo di trattamenti di sostegno vitale» ma capaci «di prendere decisioni libere e consapevoli» per se stessi.

In una situazione di totale quanto irreversibile di infermità e cecità caratterizzata da dolori insopportabili e continui che Dj Fabo considerava non più dignitosa, Marco Cappato lo aveva aiutato a realizzare il «diritto di essere se stesso» - non essendo l'interessato in grado di provvedervi da sé - conducendolo in una clinica svizzera dove Fabo da solo ha deciso autonomamente di togliersi la vita, confermando fino all'ultimo la volontà di farlo⁶⁴.

Diversa è l'ipotesi dell'interruzione dei trattamenti sanitari di cui alla legge n. 219/2017 che nel caso di Welby non era affatto legittimata, integrando piuttosto la condotta gli estremi del reato di «omicidio del consenziente» di cui all'art. 579 c.p. (per l'appunto quello per il quale il dott. Marco Riccio era stato indagato, incriminato e poi assolto)⁶⁵.

Ma, a ben vedere, anche la disciplina delle DAT non è esente da rilievi critici e andrebbe riformata per l'insanabile contrasto tra il diritto all'interruzione del trattamento sanitario e gli obblighi giuridici che astringono il personale sanitario e che gli impediscono di «agire secondo coscienza», e per l'inidoneità in concreto allo scopo delle stesse che si appalesa proprio con riferimento alla situazione di chi allo stato non può scegliere il modo più dignitoso per morire.

Al fine di stabilire «chi può fare cosa e a quali condizioni», il legislatore dovrebbe operare su più fronti alla ricerca di un più idoneo assestamento in materia: riformare l'art. 580 c.p. nel senso precisato dalla Corte costituzionale⁶⁶ disciplinando il ricorso alla cd. eutanasia attiva da parte di soggetti deboli e

⁶⁴ In precedenza, il GUP di Vicenza con la sentenza 2 marzo 2016 ha operato una distinzione tra l'agevolazione all'esecuzione del suicidio e partecipazione alle diverse fasi ad esso finalizzate affermando che «non integra il delitto di cui all'art. 580 c.p. la condotta di chi, senza influire sull'altrui proposito suicida, determinandolo o rafforzandolo, si limiti ad accompagnare in auto l'aspirante suicida dalla propria abitazione in Italia fino ad una struttura per il suicidio assistito situata in Svizzera». In precedenza, Corte Assise Messina 10 giugno 1997. Conforme Corte App. Venezia 10 maggio 2017, n. 9. Nel caso di DJ Fabo la Corte costituzionale è stata chiamata a «fare ciò che a nessun altro giudice è consentito, cioè “disporre” sullo stesso piano del legislatore, emanare “atti di potere” che incidono, trasformandoli, sugli stessi atti di potere che vincolano i giudici» (R. BIN, *La Corte costituzionale tra potere e retorica: spunti per una costruzione di un modello ermeneutico dei rapporti tra Corte e giudici*, in AA.VV., *La Corte costituzionale e gli altri poteri dello Stato*, Torino, 1993, p. 10).

⁶⁵ In argomento, *amplius*, M. ROSSI, *Il suicidio assistito e il caso Cappato*, ivi, p. 184 ss.

⁶⁶ Cfr., *amplius*, A. ALBERTI, *La vita in Costituzione. Qualche riflessione dopo Corte cost., ord. n. 207/2018*, in *Scritti per Roberto Bin* (a cura di C. Bergonzini, A. Cossiri, G. Di Cosimo, A. Guazzarotti, C. Mainardis), Torino, 2019, pp. 598-599.

vulnerabili nel significato predetto, le quali potrebbero essere facilmente indotte a congedarsi prematuramente dalla vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto», all'uopo prevedendo l'avvio di un procedimento medicalizzato a tutela anche del medico il quale deve potere esercitare il diritto all'obiezione di coscienza⁶⁷. Eventualmente introdurre anche nella legge n. 219/2017 una qualche forma di obiezione di coscienza andando così a colmare una «lacuna» della relazione di cura e di assistenza che si traduce in un evidente sbilanciamento del rapporto in favore del paziente e nella negazione della libertà di scelta del medico che non può essere obliterata del tutto.

Sotto tale ultimo profilo, l'intento non è certamente quello di disconoscere l'importanza, il ruolo e l'operatività del concetto di dignità umana continuamente evocata dal legislatore e dalla giurisprudenza, ma solo definire l'effettiva «topografia del conflitto»⁶⁸ tra gli interessi in gioco, all'uopo evidenziando che se è vero che in tale contesto la dignità assurge a concetto chiave fondativo del diritto all'autodeterminazione individuale, è innegabile, tuttavia, che essa è anche «il limite (...) opponibile al completo dispiegarsi della libertà individuale»⁶⁹.

Ed infatti, la dignità non può essere invocata e strumentalizzata per promuovere l'esercizio di un diritto palesemente in conflitto con altri valori generali o particolari che sono alla base di diritti o libertà costituzionali niente affatto recessivi né negoziabili e, pertanto, bisognosi di una specifica regolamentazione⁷⁰.

Ciò in quanto, evidentemente, «(...) se ciascuno di noi potesse sempre fare ciò che vuole, non esisterebbero regole o limiti di sorta, né etici né giuridici né di altro genere, e la stessa libertà di autodeterminazione si snaturerebbe in licenza o arbitrio»⁷¹.

Le considerazioni fin qui svolte evidenziano la complessità dell'assetto normativo, organizzativo e istituzionale, che si connota in negativo per la descritta antinomia concettuale, culturale, etica, sociale e giuridica.

⁶⁷ *Amplius*, in argomento, P. VERONESI, *Il fine-vita e la Costituzione: tra piogge, pentole e ombrelli "biniani"*, in *Scritti per Roberto Bin*, cit., p. 786-787 afferma che la sentenza della Corte costituzionale dovrebbe indurre il legislatore a "riflette(re) ... su quanto le nuove possibilità della medicina e le mutate sensibilità esigano un «nuovo processo intellettuale» che è il presupposto per la rimodulazione della normativa in base all'emersione di "nuovi diritti" e delle corrispondenti esigenze di tutela (corsivo mio)".

⁶⁸ R. BIN, *Diritti e argomenti. Il bilanciamento degli interessi nella giurisprudenza costituzionale* cit., p. 62 ss.

⁶⁹ Id., *Critica della teoria dei diritti*, Milano, 2018, p. 59.

⁷⁰ Cfr., in proposito, A. RUGGERI, *Pentole o ombrelli costituzionali?*, in *Scritti per Roberto Bin*, cit., p. 763 ha osservato che quando (come in questo caso) un diritto è negato, il legislatore - in maniera neanche troppo velata - ha stabilito l'ordine delle priorità «scalzando» un bene della vita per far posto ad un altro o ad altri giudicati meritevoli di prioritaria protezione, senza benché minimamente curarsi del loro bilanciamento finalizzato alla ricerca di sempre nuovi e significativi equilibri e confini.

⁷¹ A. RUGGERI, *La dignità dell'uomo e il diritto di avere diritti. Profili problematici e ricostruttivi*, in *AIC*, n. 2, 2018, pp. 393-394.

In tale contesto, infatti, coesistono e si confrontano senza, tuttavia, trovare adeguata composizione in un delicato bilanciamento di valori il diritto all'interruzione del trattamento salvavita e il «diritto» all'obiezione di coscienza del personale sanitario⁷² tra loro e con la tutela della dignità del paziente che insieme rappresentano le coordinate valoriali che dovrebbero guidare il legislatore nella modifica dell'impianto della legge n. 219/2017.

Evidentemente, essa costituisce una opzione costituzionalmente possibile e, anzi, necessaria, come la riformulazione dell'art. 580 c.p. in base ad una rilettura costituzionalmente orientata dei diritti e delle libertà fondamentali (dignità, autodeterminazione e salute comprensiva della scelta di congedarsi dignitosamente dalla vita) previa individuazione dei casi di non punibilità del medico.

La Corte costituzionale precisa che il diritto alla rinuncia al trattamento sanitario che il medico è tenuto a rispettare, non riconosce un diritto all'aiuto al suicidio da parte del medico, riproponendo anche in questo caso il problema epocale dell'introduzione di una nuova ipotesi di obiezione di coscienza del personale sanitario, laddove afferma «che la presente declaratoria di illegittimità costituzionale si limita a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati, senza creare alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici. Resta affidato, pertanto, alla coscienza del singolo medico scegliere se prestarsi, o no, ad esaudire la richiesta del malato»⁷³.

⁷² Che si sostanzia nella libertà di optare per una scelta professionale diversa nel rispetto della propria coscienza e interiorità individuale e in assenza di pregiudizio per l'effettività dei diritti di rango costituzionale. Cfr., Corte cost., sent. n. 467/1991. In argomento, anche criticamente sull'istituto, cfr., C. CAPOGRASSI, *Obbedienza e coscienza*, in *Opere*, vol. V, Milano, 1959, p. 198 ss.; G. GEMMA, *Brevi note critiche contro l'obiezione di coscienza*, in S. Botta (a cura di), *L'obiezione di coscienza tra tutela della libertà e disgregazione dello Stato democratico*, Milano, 1991, p. 319 ss. A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale*, in *Dig. disc. pubbl.*, X, Torino, 1995, pp. 240 ss.; D. PARIS, *L'obiezione di coscienza*, Firenze, 2011; P. PIRAS, *Quando volere non è potere: in tema di obiezione di coscienza* (Nota a Cass., sez. VI pen., sent. 27 nov. 2012 (dep. 2 aprile 2013), n. 14979, in *DPC*, 8 gennaio 2014. F. GRANDI, *Doveri costituzionali e obiezione di coscienza*, Napoli, 2014. B. LIBERALI, *Problematiche costituzionali nelle scelte procreative. Riflessioni intorno alla procreazione medicalmente assistita e all'interruzione volontaria di gravidanza*, Milano, 2017, p. 601; D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Biolaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2018, n. 1, pp. 31 ss. sostiene che l'art. 1, co. 6, l. 219/2017 «letto in combinato disposto con l'attuale art. 22 del codice (deontologico, n.d.r.), che contiene una clausola di coscienza generalissima, (...) consentirebbe dunque al medico di rifiutare qualsivoglia intervento richiesto ... dalla legge 219». Minoritaria è la tesi che considera l'obiezione di coscienza alla stessa stregua di un diritto desumibile dalla libertà di coscienza tutelata dagli artt. 19 e 21 Cost. In questo senso, cfr., F. VIOLA, *L'obiezione di coscienza come diritto*, in *Persona y Derecho*, 61 (2009) p. 53 ha osservato «Non basta che questo principio sia stabilito per "legge", perché allora dovremmo chiederci su quali basi si deve obbedire a questa "legge". Il principio generale dell'obbedienza al diritto si evince dalla natura stessa del diritto, che porta in se stesso una pretesa legittima di obbedienza». *Contra*, da ultimo, F. MASTROMARTINO, *Esiste un diritto generale all'obiezione di coscienza?*, in *Diritto e Questioni Pubbliche*, 2018, p. 159 ss.

⁷³ Nella sentenza si legge: «la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio deve restare peraltro affidata – in attesa della declinazione che potrà darne il legislatore – a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale. A queste ultime spetterà altresì verificare le relative modalità di esecuzione, le quali dovranno essere evidentemente tali da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze». «La delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l'intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità» «Nelle more dell'intervento del legislatore, tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti. Tali comitati – quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle

Ciò è bastato per «fare breccia» nell'Ordine dei medici fino al punto di modificare il Codice di deontologia medica (art. 17) che infatti è stato «aggiornato» alla sentenza n. 242/2019 proprio al fine di disciplinare i casi di aiuto al suicidio prestato dal medico, precisando che i consigli di disciplina dovranno valutare caso per caso accertando la sussistenza delle condizioni di esclusione della punibilità secondo la Corte costituzionale.

Palese è il tentativo di ripristinare l'equilibrio nella relazione di cura per l'esigenza di «tutelare la libertà di coscienza del medico, il principio di autodeterminazione del paziente e, al contempo, l'autonomia degli ordini territoriali nei procedimenti disciplinari, correlandoli con la perfetta aderenza ai dettami costituzionali»⁷⁴.

Ciò per la considerazione che la soddisfazione dei diritti fondamentali presuppone la selezione e individuazione delle diverse esigenze rappresentate dai protagonisti della salute, in conflitto reale o potenziale tra loro, e quindi è il frutto del loro bilanciamento che, infatti «è la condizione normale (e costituzionale) di emersione dei diritti»⁷⁵ in «un contesto di solidarietà e uguaglianza»⁷⁶.

Benché ciò, nei fatti, possa comportare oneri organizzativi, costi e rischi non indifferenti anche per il medico il quale, pertanto, è tutt'altro che deresponsabilizzato nella fase preparatoria e successiva al trattamento in ossequio ad una «scelta lavorativa dedicata a proteggere la salute psico-fisica (del malato disabile), ad assisterlo e ad accompagnarlo fino all'ultimo atto della sua vita, (e al)l'assolvimento di (tutte le) attività e prestazioni ricomprese nei livelli essenziali di assistenza sanitaria con conseguente obbligo della loro effettività in capo ai pubblici poteri»⁷⁷.

sperimentazioni cliniche di medicinali o, amplius, all'uso di questi ultimi e dei dispositivi medici (art. 12, comma 10, lettera c, del d.l. n. 158 del 2012; art. 1 del decreto del Ministro della salute 8 febbraio 2013, recante «Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici»): funzioni che involgono specificamente la salvaguardia di soggetti vulnerabili e che si estendono anche al cosiddetto uso compassionevole di medicinali nei confronti di pazienti affetti da patologie per le quali non siano disponibili valide alternative terapeutiche (artt. 1 e 4 del decreto del Ministro della salute 7 settembre 2017, recante "Disciplina dell'uso terapeutico di medicinale sottoposto a sperimentazione clinica").

⁷⁴ L'espressione tra virgolette è di F. Anelli, Presidente FNMCEO.

⁷⁵ Così, A. D'ALOIA, *Il giudice amministrativo, i diritti costituzionali (e la maschera dell'interesse legittimo)*, in AA.VV., *Giudice amministrativo e diritti costituzionali*, Torino, 2012, p. 563.

⁷⁶ V. CAIANELLO, *La tutela dei diritti fondamentali in cento anni di giurisdizione amministrativa*, in *Dir. e soc.*, 1989, p. 577. G. ALPA, *Solidarietà*, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 1994, II, p. 365 ss. da ultimo, Corte cost., 7 dicembre 2017, n. 258. Autodeterminazione (quale espressione e garanzia della dignità dell'individuo) e solidarietà non sono in antitesi tra loro, ma sono «due valori chiamati ad accompagnarsi ed a sorreggersi a vicenda e, perciò, ad accompagnare ed a sorreggere i soggetti più deboli, che taluni casi drammatici della vita rendono particolarmente fragili ed esposti, bisognosi di cure e di cura» (A. RUGGERI, *Dignità versus vita?*, cit., p. 4).

⁷⁷ Per legge, infatti, il medico deve assicurare, nelle situazioni di emergenza o di urgenza, l'assistenza sanitaria indispensabile, ove possibile nel rispetto della volontà del paziente. In senso critico, *amplius*, A. PIOGGIA, *Diritto all'aborto e organizzazione sanitaria, ovvero del diavolo nei dettagli*, in *Medicina nei secoli*, 2016, p. 149 e, da ultimo, in *Diritti dell'individuo e organizzazione della sanità. Quale idea di persona nelle scelte sul funzionamento del sistema?*, cit., p. 589-590 ha stigmatizzato i casi, tutt'altro che limitati per tipologia e numerosità, «di sacrificio di diritti nell'organizzazione e a causa dell'organizzazione delle cure» perpetrati a danno di soggetti più deboli e vulnerabili anche a causa della disabilità.

Né, in contrario, si potrebbe obiettare che l'omissione in realtà non sia stata una svista del legislatore, riconnettendosi piuttosto alla riconosciuta prevalenza della volontà del paziente nella relazione di cura che si sostanzia nella priorità della tutela accordata alla dignità in ragione della centralità che la stessa riveste in ciascuno degli interventi normativi in materia di salute.

Di conseguenza l'obiettivo (la tutela della dignità dell'individuo) intanto potrebbe essere realizzato se il legislatore legittimamente e più opportunamente allargasse le maglie del contenuto (tipico e atipico) delle DAT⁷⁸, all'uopo prevedendo misure alternative (rispetto alla sedazione palliativa profonda) utili al raggiungimento dello scopo, se è vero, come pare, che le cure palliative e la sedazione continua profonda non offrono adeguate garanzie presentando, al contrario, dei rischi che non possono essere sottovalutati.⁷⁹

Non va, infatti, affatto sottovalutata la circostanza per cui l'interruzione di cure e dei trattamenti vitali non pone il paziente al riparo da agonie e inutili sofferenze lesive dei diritti di libertà e dignità dell'individuo nella vita come nella morte.

Sussiste, pertanto, ad oggi l'esigenza di tutelare la diversa volontà di colui che voglia porre fine ad un'esistenza che la progressiva evoluzione della malattia patologica e irreversibile ha reso indegna per i dolori e le sofferenze inflitte, vale a dire l'autodeterminazione al suicidio assistito⁸⁰, soprattutto nei casi in cui «l'assistenza di terzi nel porre fine alla sua vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un mantenimento artificiale in vita non più voluto e che egli ha il diritto di rifiutare»⁸¹.

Ciò trova un sicuro appiglio in quell'orientamento giurisprudenziale che ormai da tempo ha escluso che «Il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegue il

⁷⁸ F. GALLO, *Questioni di fine vita e obiezione di coscienza*, ivi, p. 153 ss. E. Canale – I. Del Vecchio, *La (mancanza di una) clausola di coscienza nella legge italiana sul fine vita*, in *Giur. Penale Web*, 2019, 1 bis-, “Questioni di fine vita”, p. 1 ss.

⁷⁹ P. MORINO, *La sedazione palliativa profonda: problemi etici e giuridici*, ivi, p. 119. M. NOCCELLI, *Libertà e autorità nelle decisioni sanitarie tra principio personalistico e solidaristico*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La Volontà e la scienza*, cit., p. 63. Parla di rispetto della persona «(a)lla (cui) base viene a porsi, prima di tutto, una questione di identità e integrità (...) anche laddove la sua (del malato disabile) concezione del vivere sia diversa da quella del sanitario, o diverga rispetto ai protocolli ospedalieri» e si esprime in senso critico nei confronti della eventuale introduzione della obiezione di coscienza in quanto suscettibile di provocare «una grave frattura sistematica tale da pregiudicare proprio quel rispetto della persona che rappresenta invece un cardine dell'ordinamento» M. AZZALINI, *Scegliere insieme: decisione e coscienza nella relazione di cura alla luce della legge n. 219/2017*, ivi, spec. § 3 e 4, p. 91-92-93.

⁸⁰ M. D'AMICO, *Scegliere di morire “degnamente” e “aiuto” al suicidio: i confini della rilevanza penale dell'art. 580 c.p. davanti alla Corte costituzionale*, in *Diritto e salute*, fasc. 4/2018, p. 60 ss.

⁸¹ Il virgolettato e tratto da Corte cost., 29 novembre 2029, n. 245. M. FOGLIA, *Verso e non oltre la morte*, cit., p. 119 ha chiarito che la tutela della dignità è assicurata solo in quanto «La persona, se lo desidera, ha diritto di vedersi garantire le condizioni di una vita di qualità, di poter scegliere una terminalità che garantisca fino all'ultimo la sua personale idea di persona». Id., *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, spec. pp. 140 ss.; G. LIUT, *Le Dat (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., spec. p. 128 ss.; A. SCHILLACI, op. cit., p. 172 in tale circostanza “non è in gioco il diritto di morire, ma il diritto del morente di essere messo «al centro della scienza del morire e della morte» (...)”.

sacrificio del bene vita: proprio in forza di quel principio di libertà costituzionalmente garantito, la salute dell'individuo non può essere oggetto di imposizione coattiva»⁸² e a cui il legislatore di recente ha aderito, prima con la legge n. 194/1978 sull'interruzione volontaria della gravidanza e, più di recente, con la legge n. 219/2017 che ha sì sfatato il dogma dell'indisponibilità del diritto alla vita, ma fino ad un certo punto. A ben vedere, infatti, il legislatore si sarebbe potuto spingere oltre, vietando ogni condotta che comporti trattamenti disumani e degradanti, per la riconosciuta prevalenza dell' «interesse il bene dell'essere umano sul (...) l'interesse della società o della scienza»⁸³, a tutela del diritto dell'individuo alla libertà e alla dignità⁸⁴, in ragione delle già di per sé umilianti condizioni di vita e della ferma e autonoma volontà di stabilire come e quando porre fine alla propria esistenza.

Attualmente, la circostanza per cui il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale ed alle buone pratiche tecnico – assistenziali (ex art. 1, comma 6, e art. 4, comma 5, della legge 219/2017), unitamente al divieto del medico di procurare la morte del paziente fanno sì che entrambi rischiano di far perdere di vista l'obiettivo di considerare la morte assistita come uno *standard* di cura in determinate situazioni, quando la richiesta del paziente nasce da una situazione intollerabile e priva di dignità.

Da un lato, il medico è costretto a muoversi entro gli angusti limiti della legge ed è impossibilitato ad agire «secondo sensibilità e coscienza», dall'altro la legge che aspira a porsi in modo diretto, immediato e necessario al servizio della dignità non si sottrae anche da questo punto di vista ad ulteriori rilievi critici, stante l'inidoneità della normativa (necessariamente e costantemente *in fieri*) ad assicurare una protezione efficace alla stessa.

Nella prassi, infatti, si registra la tendenza alla costante ricerca di improbabili rimedi e soluzioni al fine prolungare la vita con ogni mezzo messo a disposizione dal progresso tecnologico⁸⁵, all'uopo avviando cure costose e inappropriate «nell'interesse del paziente» (pur se) in fin di vita, al limite della futilità e dell'accanimento terapeutico che sono alla base del trattamento disumano e degradante cui si è accennato⁸⁶.

Al contrario, il rispetto della dignità della vita del paziente imporrebbe la presa d'atto prima di tutto da parte del legislatore e poi, di conseguenza, del medico dell'impossibilità di opporsi al decorso naturale

⁸² Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

⁸³ cfr., art. 2 della Convenzione di Oviedo del 1997.

⁸⁴ cfr., artt. 3, 13 e 32 Cost.; artt. 1-3 della Carta di Nizza; Preambolo e art. 1 e, in particolare, l'art. 12 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo che vieta interferenze arbitrarie nella vita dell'individuo.

⁸⁵ N. POSTERARO, *Il diritto alla salute e l'autodeterminazione del paziente tra guarigione effettiva e pericoloso sviluppo della tecnologia*, in *Medicina e Morale* n. 3/2015, pp. 391-416.

⁸⁶ Da questo punto di vista, alquanto significativo è il monito di Papa Francesco il quale ha affermato «(...) oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo ma talora non giovano al bene integrale della persona» (16 novembre 2017).

della malattia⁸⁷, di fronte alla quale il paziente non può essere lasciato solo a fare i conti con il senso di frustrazione che deriva dall'acquiescenza ad un destino inesorabile a causa di una condizione di disabilità grave e già in sé non altrimenti rimediabile, ma al contrario andrebbe assistito dal medico che si impegna a prendersene cura anche nella morte, dando esecuzione ad una scelta che è frutto di un vissuto individuale⁸⁸.

Ciò, nei fatti si traduce nel riconoscimento in capo all'Amministrazione (la struttura sanitaria) dell'obbligo di dotarsi di una organizzazione (di beni, personale e mezzi) idonei allo scopo, al fine di soddisfare la richiesta oggetto della pretesa che costituisce il contenuto di un diritto fondamentale a prescindere al suo riconoscimento in sede giudiziale.

A tutto concedere, infatti, deve escludersi che essa possa sottrarsi all'adempimento di detto obbligo «qualifica(ndo), in termini, organizzativi, una simile pretesa come estranea, se non addirittura, contraria al servizio sanitario nazionale e al novero delle sue prestazioni (rientranti nei LEA)»⁸⁹.

⁸⁷ A. PANTI, *La legge sulle dat un punto di vista medico*, in *Diritto e salute*, fasc. 4/2018, p. 124 ss.; M. MARTELLONI, *Legge 219/2017 la relazione terapeutica alla fine della vita, prassi applicative e questioni medico-legali*, ivi, p. 208. G. LIUT, *Le DAT (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 121 ss.

⁸⁸ Il problema si pone soprattutto con riguardo ai soggetti affetti da disabilità grave che, si presume saranno i principali utilizzatori delle DAT, nella misura in cui fin dall'inizio e quotidianamente si trovano in "situazioni di «disperanza» in cui la sproporzione del trattamento medico può ben essere riconosciuta anche dalle persone diverse dal paziente" (Cosi, A. NICOLUSSI, op. cit., p. 60). Ciò nonostante, «(p)roprio quest'ultimo aspetto (...) diviene motivo di discussione e di dubbio per il professionista sanitario, che lo vive come una "sconfitta", attribuendo valore massimo alla *mission* del medico, ovvero curare la salute, secondo il *best medical interest*, nel tentativo di "salvare la vita del paziente che si trova di fronte» (S. CACACE, A. CONTI, P. DELBON, *Prefazione*, cit., XXI).

⁸⁹ M. NOCELLI, *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in www.giustizia-amministrativa.it ha ulteriormente chiarito il concetto osservando che «L'affermazione dei diritti fondamentali rimane lettera morta, un puro *flatus vocis*, se non trova concreta soddisfazione nell'esercizio della funzione amministrativa intesa a predisporre una corretta e bilanciata organizzazione, da parte dell'Amministrazione, prima ancora che nell'erogazione del singolo servizio». Su questi temi, cfr., A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017*, cit., pp. 36-37 ha, in proposito, evidenziato «il rischio di addossare sulle spalle dei sanitari (e di lasciare alla loro responsabilità e anche alla loro coscienza) il peso di un impegno che dovrebbe, invece, essere corale e strutturale, mettendoli peraltro ancor più nella situazione disagiata di dover scegliere a chi dare retta, se al malato che hanno di fronte, con le sue specifiche istanze materiali e morali, oppure alla struttura in cui operano, con le sue pressanti esigenze organizzative e di spesa». A. PIOGGIA, *Di cosa parliamo quando parliamo di diritto alla salute?*, in *Ist.fed.* 2017, p. 294. Id., *Diritti dell'individuo e organizzazione della sanità. Quale idea di persona nelle scelte sul funzionamento del sistema?*, in *Diritto amministrativo e società civile, vol. II – Garanzie dei diritti e qualità dei servizi (muovendo dalle opere di Fabio Roversi Monaco)*, Bologna, 2019, spec. § 3, p. 584 ha chiarito che «la strumentalità di ciascun diritto sociale al progetto di emancipazione individuale arricchisce le pretese del singolo nei confronti dell'amministrazione deputata alla soddisfazione del diritto di cui è portatore, e, conseguentemente ispessisce la doverosità organizzativa dell'amministrazione stessa, allargandone il campo degli obblighi oltre la singola prestazione di servizio». L'A. ha illustrato i «rischi della mancata attenzione al rapporto fra organizzazione del servizio e idea di persona e di società (§6) e il pericolo (...) che l'organizzazione perda di vista gli "altri" diritti (sacrificando l'autodeterminazione e la dignità della persona), concentrandosi unicamente sulla prestazione (vale a dire sull'obbligo di servizio pubblico) e ... (su)l'erogazione di quest'ultima. Tali circostanze sono ben note al legislatore che ha inteso porvi rimedio con la legge n. 24/2019 e 219/2017, prestando particolare attenzione alle «vicende in cui i pazienti fragili vedono sacrificati diritti importanti come quelli alla relazione, alla manifestazione del pensiero, alla dignità del vivere (e, aggiungo io, alla dignità nel morire), pur a fronte di una «complessa e articolata doverosità organizzativa delle strutture che forniscono servizi sanitari (ma che tuttavia non) teng(o)no in adeguato conto la pluralità e indivisibilità dei diritti dei

Né in senso contrario, si può addurre la considerazione per cui la tutela giurisdizionale dei diritti fondamentali deve fare i conti non solo con le misure organizzative ma anche con i vincoli sempre più stringenti della spesa pubblica, dietro ai quali, infatti, la struttura non può trincerarsi, ma tutt'al più – nelle more – indicare una struttura sanitaria presso la quale effettuare l'interruzione del trattamento con le modalità richieste⁹⁰.

5. Conclusioni

La morte del paziente che deriva dalla cessazione di un trattamento è, di per sé, una conseguenza estrema e gravissima, ma giustificata da una valutazione in termini di mancanza di appropriatezza e di necessità e di evidente sproporzione di una terapia o di un trattamento, avallato da un soggetto che, per legge, persegue null'altro se non l'interesse del paziente.

quali la persona è portatrice nel rapportarsi con l'amministrazione sanitaria». Ciò non fa che suffragare la tesi secondo la quale l'idea di salute è strettamente connessa al concetto di persona, di dignità, di libertà, di partecipazione alle scelte di salute, da cui discendono precisi doveri connessi all'esercizio dell'attività pubblica che come evidenziato da autorevole dottrina all'indomani dell'entrata in vigore della legge n. 833/1978 istitutiva del SSN «non è fine a se stessa, ma (...) mezzo per la completa realizzazione dello sviluppo individuale e personale, nel più ampio quadro della dignità e della libertà della persona umana, il cui concetto non costituisce un limite, ma piuttosto un obiettivo che il Servizio Sanitario Nazionale deve concorrere a realizzare» (F.A. ROVERSI MONACO (a cura di), *Il Servizio Sanitario Nazionale*, Milano, 1979, p. 9). In argomento, cfr., M. RAMAJOLI, *La tutela degli utenti nei servizi pubblici a carattere individuale*, in *Dir. amm.*, 2000, p. 414; G. NAPOLITANO, *Servizi pubblici e rapporti di utenza*, Padova, 2001; F. MANGANARO, A. ROMANO TASSONE (a cura di), *Persona ed amministrazione. Privato, cittadino, utente e pubbliche amministrazioni*, Torino, 2004; F. GIGLIONI, *Le garanzie degli utenti dei servizi pubblici locali*, in *Dir. amm.*, 2005, p. 335; A. GUALDANI, *I servizi sociali tra universalismo e selettività*, Milano, 2007; V. MOLASCHI, *I rapporti di prestazione nei servizi sociali. Livelli essenziali delle prestazioni e situazioni giuridiche soggettive*, Torino, 2008.

⁹⁰ Sulle conseguenze anche risarcitorie dell'illegittimo rifiuto di interruzione del trattamento sanitario, Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit. e 21 giugno 2017, n. 3058. G. REPETTO, *La dignità umana e la sua dimensione sociale nel diritto costituzionale europeo*, in *Dir. pubbl.*, 2016, 1, p. 275. M. FACCIOLI, *Consenso informato e doveri organizzativi delle strutture sanitarie nella legge n. 219/2017*, in S. Cacace, A. Conti, P. Delbon (a cura di), *La volontà e la scienza*, cit., p. 68 ha evidenziato i meriti della legge e i demeriti della *performance* delle strutture sanitarie per lo più «dovute a disfunzioni e manchevolezze organizzative indipendenti dalla condotta del personale sanitario, quali l'assenza di spazi e tempi adeguati per l'instaurarsi di un autentico dialogo tra medico e paziente, il sovraffollamento dei reparti, la mancanza di coordinamento nell'adempimento degli obblighi informativi tra i diversi professionisti che si prendono cura dello stesso malato, la frammentarietà e l'eccessiva complessità (quando non l'irrazionalità) delle procedure di acquisizione del consenso, la mancanza di formazione professionale in questo specifico ambito, e così via». Tali disfunzioni, singolarmente e complessivamente considerate, seguono e «segnano» l'andamento e le sorti dei diritti fondamentali implicati nelle scelte di fine vita che pertanto difficilmente possono trovare nella legge reale soddisfazione ed equilibrio, oltre che, naturalmente, una tutela giurisdizionale multilivello piena ed effettiva. M. PICCINNI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, spec. p. 139 e 146. I. CAVICCHI, *Le disavventure del consenso informato. Riflessioni a margine della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, ivi, p. 100. *Amplius*, sul tema, M. FACCIOLI, *La responsabilità civile per difetto di organizzazione delle strutture sanitarie*, Pisa, 2018. Sulle reciproche interconnessioni tra la legge n. 217/2019 e la legge n. 24/2017 e sull'impatto delle disfunzioni organizzative sul *clinical risk management*, cfr., inoltre, M. FERRARI, *La rilevanza della sicurezza delle cure e della persona assistita nel quadro della responsabilità sanitaria*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 1337 ss.; C. SCORRETTI, *Sicurezza delle cure, linee guida e buone pratiche nella riforma Gelli*, ivi, p. 73 ss.; L. MARAZZI, *Modelli di mappature, definizione e gestione del rischio sanitario*, in G. Romagnoli (a cura di), *La responsabilità sanitaria tra continuità e cambiamento*, Napoli, 2018, p. 219 ss.

Si impone il rispetto della volontà e della dignità del destinatario della cura, che della relazione di cura permane sempre, fino alla fine, il protagonista di una scelta condivisa e partecipata in virtù di un diretto coinvolgimento dell'interessato nella fase informativa e ai fini dell'acquisizione del consenso funzionale al rispetto della sua (piena) dignità e della sua autodeterminazione.

Nella relazione di cura il *best interest* del soggetto debole costituisce, al contempo, un vincolo per il medico e una garanzia per il paziente e per quanto, tuttavia, non sia richiamato in questi termini dalla legge n. 219/2017, esso indiscutibilmente, assurge al rango di criterio dirimente (non evanescente nè troppo stringente) in base al quale tracciare il confine ed operare il bilanciamento tra tutela della salute e dell'integrità psicofisica e dignità del soggetto fragile, ad esempio stabilendo il confine oltre il quale la prosecuzione di un trattamento sanitario costituisce un'offesa alla dignità dell'essere umano in quanto tale.

Tale constatazione funge da deterrente per la scienza nella misura in cui «la tecnica medica incontra una sorta di *spatium deliberandi* riservato alla persona che si dovrebbe sottoporre a un trattamento»⁹¹ e per l'interessato nella misura in cui si vuole evitare che la scelta di lasciarsi morire sia il frutto dell'esercizio di un diritto arbitrario che si autoimpone in ogni caso e a tutti i costi⁹².

Ciò nella consapevolezza che in ambito sanitario il confine e i contenuti dei diritti e delle libertà in questione non sono affatto scontati, né potrebbero esserlo, in tutte le ipotesi in cui la scelta di salute non si identifica con il migliore interesse del paziente risolvendosi piuttosto in un accanimento terapeutico (o «ostinazione irragionevole» di cui all'art. 2 della legge n. 219/2017), in una cura sproporzionata ed in inutili sofferenze non solo fisiche, ma soprattutto morali.

L'autodeterminazione del soggetto disabile non è solo una «variabile dipendente dal progresso scientifico o (...) un problema di biologia (ma) è una questione che attiene alla “biografia”»⁹³ della persona composta dalle «esperienze personali, le convinzioni religiose, le disponibilità economiche, la sensibilità e la cultura di cui ciascuno dispone». Sono tutti, questi, elementi non trascurabili che tirano in ballo problematiche

⁹¹ A. NICOLUSSI, *La legge n. 219/2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: il problema e le risposte della legge*, in *TCRS*, 2018, pp. 58-59.

⁹² *Ibidem*, p. 65. L'A. ha chiarito ulteriormente il concetto affermando che «(...) l'autodeterminazione non dovrebbe rappresentare il cavallo di Troia della soggettivizzazione degli altri valori richiamati dalla legge stessa, facendo degradare vita, salute e dignità a formule vuote disponibili ad arbitrio soggettivo». Ove così non fosse, la sperequazione tra i beni-interessi tutelati avrebbe delle ripercussioni sulla relazione di cura rischiando di vanificare l'obiettivo della legge n. 219/2017. L'art. 1, commi 2 e 6 milita nel senso opposto, ovvero di disciplinare l'esercizio della libertà di autodeterminazione nelle scelte di fine vita salvaguardando la relazione di fiducia, la funzione, la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

⁹³ G. BALDINI, *op. cit.*, p. 12. A. SCHILLACI, *op. cit.*, p. 173.

pertinenti al principio di uguaglianza ed alla tutela della dignità della persona nell'ambito del «l'intero quadro normativo che ne garantisce l'effettività, la specifica e ne specifica il contenuto».⁹⁴

Nei casi decisi dalla Corte costituzionale, precursori di interventi legislativi mirati, il concetto ha assunto valenza assorbente rilevando come criterio guida per indirizzare la valutazione e il giudizio rispetto a sopravvenienze certamente non immaginabili al momento in cui è stata dettata la carta costituzionale ma che vanno adeguatamente affrontate e risolte per la considerazione che l'individuo non può essere lasciato solo a misurarsi con un problema che investe diritti e libertà costituzionalmente garantiti e che dovrebbero essere meglio rappresentati e coinvolti nei procedimenti di formazione degli atti normativi.

Un cambio di paradigma si rende, quindi, quanto mai necessario e non più procrastinabile anche perché, solo così, probabilmente, mutuando un'espressione del Presidente della Corte costituzionale Paolo Grossi, «Il medico (sarà in grado di) ritrovare in sé la consapevolezza etica e la forza psicologica, che, unita alla sensibilità storica e alla sua sapienza tecnica, gli possano permettere di adempiere il *munus* arduo che la crisi dello Stato e delle sue fonti fa piombare sulle sue spalle e che, al tempo stesso è un “dono” e “dovere”».

⁹⁴ N. LIPARI, *Personalità e dignità nella giurisprudenza costituzionale*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, fasc. 3/2017, p. 847 ss., ha in proposito rilevato «al fondo della clausola di dignità, la diffusa esigenza di ricondurla a massimo principio generale del sistema, a indice identificativo non di un bene giuridico, ma del terreno in cui si radica un complesso di beni giuridici, a cifra con la quale si misura il proprio grado di libertà e di uguaglianza, a presupposto morale – in un certo senso autoriflessivo – per l'esercizio dei diritti fondamentali, in una parola a fondamento della giuridicità medesima, peraltro nel segno di perifrasi che ne designano inevitabilmente la plurivocità. (...) Il concetto pur non riconducibile ad un definito (anzi definibile) contenuto normativo (è) tuttavia da assumere a indefettibile presupposto per l'esercizio dei diritti, la cui violazione implica la violazione di quel valore fondamentale». Ne consegue, quindi che, «è nel rispetto della dignità umana che risiede l'essenza della legalità sostanziale di cui all'art. 97 Cost., ove si intenda il diritto amministrativo anche, e si dovrebbe dire soprattutto, nel senso (...) di *diritto del dovere pubblico*» (M. NOCCELLI, op. cit.) mediante «l'impo(sizione) all'ordinamento (del) dovere di aiutare ciascuno a diventare se stesso, se non è in grado di farlo da sé e di un “compito promozionale” imposto dalla Costituzione “ai pubblici poteri” (...) nei confronti di chi è disabile o vive in una condizione di diversità o di emarginazione ...». Ove così non fosse, si verrebbe a creare una situazione paradossale caratterizzata da vistose, illegittime e ingiustificate disuguaglianze a danno di una particolare categoria di soggetti che invece, proprio per la condizione in cui versano sono meritevoli di una maggiore tutela (in termini di riconoscimento della malattia, del disagio e della sofferenza con cui sono costretti a convivere quotidianamente e, quindi, di protezione) della loro dignità che costituisce la massima espressione della tutela della persona e condizione imprescindibile della loro stessa esistenza in vita e della rivendica del diritto di morire nel modo più dignitoso possibile. A proposito delle scelte di salute spettanti all'amministratore di sostegno, cfr., Corte cost., 13 giugno 2019, n. 144 ha precisato che «la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare (le) cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in (un) momento» nel quale è quanto mai indispensabile ricercare un difficile equilibrio tra principio personalistico e solidaristico.